



ESCUELA NORMAL No.3 de NEZAHUALCÓYOTL



TESIS DE INVESTIGACIÓN

FACTORES QUE AFECTAN Y FAVORECEN EL DESARROLLO SOCIAL
Y EDUCATIVO DE LAS PERSONAS CON AGENESIA EN MIEMBROS
SUPERIORES

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRO (A) EN INTERCULTURALIDAD PARA LA PAZ Y LOS CONFLICTOS ESCOLARES

PRESENTA

DEYSI CARINA CABRERA GUTIÉRREZ

ASESOR(A)

DR. JOSÉ ANTONIO HERNÁNDEZ ESPINOSA

Cd. Nezahualcóyotl, Estado de México

Octubre de 2023



Factores que favorecen o afectan el desarrollo social y educativo de las personas con agenesia en miembros superiores. © 2023 by DEYSI CARINA CABRERA GUTIÉRREZ is licensed under [Attribution-NonCommercial 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

Esta tesis es dedicada para todas las personas que son parte de mi vida, a mis padres, hermanos, familia, profesores, amigos y entrevistados, que han estado en el proceso y desde sus experiencias, vivencias y amor son parte de este trabajo.

Gracias infinitas los amo!

Índice

<u>Introducción</u>	6
<u>Capítulo I</u>	15
<u>Justificación</u>	15
<u>Objetivos generales</u>	20
<u>Objetivos específicos</u>	21
<u>Preguntas de investigación</u>	24
<u>Marco teórico</u>	25
<u>Evolución histórica y normativa del concepto de discapacidad</u>	25
<u>El Modelo Médico</u>	27
<u>El Modelo Social</u>	29
<u>El modelo biopsicosocial</u>	30
<u>Clasificación-CIF- Tipos de Discapacidad:</u>	31
<u>Inclusión</u>	32
<u>Interculturalidad</u>	34
<u>Imaginario sociales</u>	38
<u>Marco conceptual</u>	43
<u>Discapacidad en México</u>	43
<u>Agnesia</u>	46
<u>Cuerpos legítimos</u>	48
<u>Diversidad</u>	48
<u>Inclusión educativa</u>	49
<u>Educación intercultural</u>	51
<u>Metodología</u>	53
<u>Enfoque de investigación</u>	53
<u>Historias de vida</u>	55
<u>Procedimiento</u>	60

<u>Preparando la historia de vida</u>	60
<u>Muestreo</u>	60
<u>Población y muestra</u>	62
<u>Eje temático</u>	65
<u>La guía</u>	66
<u>Durante la entrevista</u>	67
<u>Análisis de las entrevistas</u>	68
<u>Nacimiento y familia de origen</u>	69
<u>Redes de apoyo</u>	77
<u>Visibilidad</u>	84
<u>Escenario cultural y factores sociales</u>	90
<u>Conciencia de la discapacidad</u>	97
<u>Imaginario social</u>	102
<u>Amor</u>	105
<u>Trabajo</u>	108
<u>Educación</u>	114
<u>Visión de futuro</u>	118
<u>Conclusiones</u>	121
<u>Anexos</u>	122
<u>Bibliografía</u>	122

Introducción

Este documento se escribe con mucho cariño, amor y admiración para demasiadas personas.....

En primera para mí, para mi niña interna esa pequeña que nació en una familia nuclear llena de amor, pero sin comprender la discapacidad y que con mucho esfuerzo supieron formar una mujer resiliente y consciente; es dirigido para esos pequeños que están transitando por la educación básica y por una de las etapas más importantes de la vida que es la infancia, también para aquellos jóvenes que viven su adolescencia y que a la dificultad de encontrar su identidad, se le suma el descubrir su discapacidad y saber cómo vivirla, es dirigido también para todas esas personas exitosas que aman su discapacidad y son seres extraordinarios, mismas que me permitieron ver más allá de mi propia experiencia y ampliar totalmente la visión acerca de la agenesia en miembro superior (AMS).

Ver que son personas que están llenas de habilidades, de amor y motivación, esos elementos tan bellos y necesarios por parte de sus familias.

También se escribe para las madres que sin saberlo, desarrollaban un ser humano con discapacidad en su interior, se reconoce a esas madres valientes, fuertes y guerreras que en la dulce espera y en la tan ansiada cita, se encontraron con un bebé con discapacidad y su resiliencia les hizo salir adelante y sobreponerse a un duelo; asimismo, está dirigido para las familias que si un día se vieron atrapados en la incertidumbre de qué es lo que le esperaba a un hijo, un hermano, una sobrina o nieto, con discapacidad, hoy tengan la certeza que les espera un camino lleno de éxitos, sabiduría, satisfacciones, alegrías pero también de retos, críticas y situaciones un tanto incómodas, en las cuales no estarán solos porque día a día, cada vez la sociedad va creando una conciencia más empática e inclusiva.

Se dirige a los docentes que son parte fundamental y pieza clave para el desarrollo de cada alumno, y más para los alumnos con alguna discapacidad, para quienes la escuela es la institución donde pasamos la mayoría del tiempo durante nuestro

crecimiento, es donde podemos desarrollar habilidades y aptitudes como personas, y para los cuales el docente es el personaje que permite al alumno desarrollar sus habilidades, talentos y la confianza mediante el ambiente en el aula y las prácticas inclusivas, dado a que en la infancia, es donde se reconocen factores que permiten tener una interacción con los iguales, desde la cordialidad, empatía y admiración, para ayudar a los demás o realizar tareas que otros no podían, pero también en donde existen docentes que limitan la participación e interacción social en clases.

El estudio permite tener un panorama más amplio acerca de estos factores que determinan la inclusión y el desarrollo de los alumnos; nos permite entender que los docentes tenemos una tarea importante en el aula, que es el buscar una educación inclusiva que asegure el aprendizaje y la participación. Los docentes, por lo tanto, necesitan saber cómo afecta la discapacidad en la participación y qué se puede hacer para minimizar su impacto.

En fin, es dirigido para el público en general ya que si nos detenemos a reflexionar todos tenemos cerca a una persona con discapacidad, es para los amigos, los conocidos, familias, novios, cónyuges, médicos, servidores públicos, docentes, etc....

Se busca reconocer qué factores en la educación e interacción social afectan o favorecen el desarrollo de las personas con agenesia en miembro superior, para que puedan desarrollarse en su máximo esplendor, desarrollar sus habilidades, identificar qué factores fueron determinantes para que un alumno pudiera confiar en sí mismo, sentirse valioso, único y especial.

Lo que les permite saber las habilidad a desarrollar y favorecedoras para su vida.

Por medio de un estudio de casos y apoyado de entrevistas en profundidad, se pretende conocer cuáles son las historias de vida que tienen las personas con AMS, que factores detonaron su desarrollo óptimo y los impulsaron, pero también que factores les pusieron un límite o causaron inseguridad, estos aspectos que pudieron detener su desarrollo por falta de empatía o reconocimiento de cada persona.

A lo largo de este estudio el hecho de conocer la vida de los demás ya es un hecho gratificante y asombroso, este estudio permite conocer personas en el ámbito educativo, de la propia localidad y también cruzar fronteras conociendo personas extranjeras, que armaron un caleidoscopio espectacular narrando sus propias historias, ampliando el conocimiento desde otra mirada, otra realidad social y otros factores que de manera individual no se logra vislumbrar, historias de personas que favorecieron su desarrollo en inclusión.

Se pueden realizar comparaciones y también encontrar similitudes para identificar los factores que detonan una vida llena de inclusión, de tal manera se expande el estudio no solo en personas de distintas edades, condiciones, sino también de países distintos lo que nos permite darle un vistazo a nuestro país y el avance que se tiene en la cultura de la inclusión.

Es muy interesante saber que en México es uno de los países que no ha desarrollado un estudio o movimiento social para dar a conocer la agenesia en miembros superiores, por medio del estudio se encontró que países como Estados Unidos y España es donde han realizado movimientos sociales y culturales con asociaciones como *Lucky fin Project* y Agenesia España que se encargan de promover la inclusión y el desarrollo de talentos en las personas con AMS, por medio de conferencias, festivales, campamentos y el uso de redes sociales. Estos datos me resultan motivadores para poder ser pionera en México, acerca de promover la inclusión y el reconocimiento de las personas con dicha discapacidad. Se considera que es una gran área de oportunidad, crear este tipo de movimientos sociales dentro del país, a la par de realizar estudios, para ampliar la visión y saber acerca de las necesidades y demandas que se requieren dentro del sistema educativo y social.

El anhelo del estudio en curso es poder llevar la voz de muchas personas con AMS, que digamos se encuentran en una posición un tanto incierta. Hace meses se tuvo la oportunidad de conocer a una pequeña de 5 años que robo el corazón con su simpatía y seguridad, ella está viviendo su infancia, pero también su discapacidad,

tras una charla larga con su mamá para compartir experiencias en torno a la discapacidad y cómo la ha vivido. Me presente con la pequeña y al observar su carita al ver que hay una persona igual a ella, que no es la única con AMS, fue algo inexplicable, fue como si dentro de su mundo, pudiera ver que no está sola, que no es diferente y que no tiene un problema, ambas crecimos al conocernos, ya que a través de ella pude observar nuestra belleza y naturalidad al vivir una discapacidad, también la felicidad de su mami y que fue única al ver cómo su hija se asombraba al conocernos y la certeza que esta discapacidad al igual que muchas no te limita, al contrario te empuja a hacer cualquier cosa que tengas en mente y buscar la manera de realizarla.

Aunque la AMS es catalogada como una discapacidad, ante la sociedad no tiene ese peso, ya que no tiene limitantes físicas o mentales, como lo señala la OMS en su definición de discapacidad:

“Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.”

Esto tiene como resultado que no se vea a las personas con AMS como personas discapacitadas, por lo cual no se busca la inclusión dentro de los centros educativos o en las prácticas comunes de interacción social y es comprensible hasta cierto punto que exista un desconocimiento de como tener una interacción social con una inclusión amplia, de cómo tener un trato que a la otra persona le permita sentirse incluida y valiosa.

Si bien el término de discapacidad es un concepto que con el paso de los años y estudios ha tomado diversas posturas desde la situación médica que clasifica a la discapacidad por sus limitantes, hasta el ámbito social que incluye desde interacciones y acceso público, por otro lado también se encuentra el sentido filosófico donde existen rupturas de creencias limitantes como el tener un cuerpo perfecto a los estereotipos sociales, y en cambio a esta creencia se le denomina

un cuerpo legítimo a cada uno de los cuerpos siendo cual sea su naturalidad. Es decir que cada cuerpo es legítimo sin existir complejidades, estaturas o diferencias.

La UNICEF desarrolla el concepto de discapacidad, desde los cambios sociales, un nuevo enfoque de la discapacidad, los problemas que ocasiona la terminología tradicional y en materia de derecho e inclusión, señala que:

“La discapacidad ha sido definida en relación con la discriminación y la pobreza, la diversidad, el acceso denegado y los derechos humanos. Estas perspectivas implican que la discapacidad es un fenómeno más complejo que aquel sugerido por simples categorías, y que se comprende mejor como el resultado de una interacción entre las características de una persona y su entorno más próximo.” (UNICEF 2014.)

Dentro de esta definición se reflexiona cuál es la importancia de crear una interacción social asertiva, en el contexto más próximo de las personas con discapacidad, para poder generar un nuevo enfoque donde la discapacidad no sea reflejo de sufrimiento y discriminación, sino un enfoque hacia la superación personal y el desarrollo de habilidades de manera extraordinaria, al igual que el poder identificar cómo es que las personas se pueden sorprender con el pensar y el actuar de las personas con alguna discapacidad.

Sin duda el estudio contiene palabras claves como discapacidad e inclusión que a pasar del tiempo van cambiando, innovando y ampliando su conceptualización y a su vez los rubros donde son utilizados. Esto genera que cada vez se utilice más la terminología y que veamos casos de inclusión en la vida cotidiana, es por ello que se ha planteado el recopilar información por medio de entrevistas y estudios de casos, acerca de las personas con dicha discapacidad, mediante esta interacción se pretende que el panorama sea cada vez más amplio para tener conocimiento de aspectos que no son notables, aspectos como: el trato de los docentes y cómo puede contribuir para el desarrollo de una persona, cómo algunas palabras trascienden en la vida de los alumnos, cómo es que la familia es parte fundamental para crear la confianza, el entusiasmo y no poner limitantes en el desarrollo, incluso cómo es que las personas pueden encontrar a través de la música, la cultura o el arte, aspectos que contribuyen a tener un crecimiento personal.

Por medio de las narraciones de vida, se identifica qué factores detonaron que las personas se pudieran realizar de manera personal, profesional y emocionalmente, aceptando su discapacidad, e incluso dando un valor a dicha condición, se busca detectar esos recuerdos maravillosos, que ayudaron a un alumno a creer en sí mismo, o bien a un joven en no decaer por falta de empatía, se trata de realizar una reflexión a través de la escucha del otro, retomar la importancia de cómo es que diversas personas viven la discapacidad.

Lo interesante de esta cuestión es la diversidad de las personas a estudiar, desde alumnos de preescolar, primaria, adultos laborando, extranjeros, inmigrantes, hombres y mujeres de diversas edades y condiciones socioeconómicas, porque las discapacidad no tienen distinción alguna, sin embargo se trata de ampliar el panorama a través de distintas miradas, realidades y casos, de esta manera se podrá realizar una comparación, entre los distintos factores que pueden detonar el tener una inclusión amplia, como:

- el trato que recibe dentro de los centros educativos
- la postura del docente
- la educación que recibe de su familia
- las interacciones sociales entre iguales
- limitantes impuestas dentro de la escuela o en el núcleo familiar
- la reacción que tiene la sociedad
- su propio mirar y autoestima
- el comportamiento y apoyo de la familia
- el conocimiento o desconocimiento de la discapacidad
- las creencias limitantes y sociales en cuanto a los cuerpos perfectos
- el movimiento social *body positive*
- materia de derechos y leyes en diversos países
- interacción social, en ámbitos que van desde el amor, trabajo y recreación

A partir de estos factores se pueden desarrollar diversas posturas y conclusiones que convergen en el tema y, cabe mencionar, son pocos los aspectos mencionados y se considera que existen muchas áreas de dónde investigar, puntos de vista distintos de la discapacidad, como el que desde fuera se tiene una concepción distinta de la discapacidad que la misma persona con discapacidad, por lo que vale la pena darles la voz a los sujetos implicados, desde el ámbito académico.

También es prioridad tocar el tema que en la sociedad existe un desconocimiento de esta discapacidad, la agenesia, y en contraste hay mucha discusión en torno al conocimiento acerca del cuerpo perfecto. Los medios de comunicación y redes sociales se han encargado de programarnos para decir cuál es un cuerpo perfecto en medidas y siempre completo, al tener este tipo de conceptos en nuestra mente, tenemos por naturalidad una respuesta de sorpresa al ver algo diferente, sin embargo para las personas con discapacidad es un tanto incómodo responder ante estas miradas y palabras de asombro ya que no es solamente una ocasión o una persona que reaccione así, son bastantes y no solo niños, que por naturalidad son muy espontáneos y no tienen filtros a la hora de expresarse, sino que también con adultos. Y el problema no es que se quiera conocer acerca de la discapacidad, sino la forma en que reaccionan, pues se suele incomodar y etiquetar a las personas con discapacidad, es por eso que algunas marcas como Tommy Hilfiger han lanzado líneas de ropa inclusiva donde modelos con alguna discapacidad como invalidez, ceguera, diferencias en extremidades o agenesia en brazos y piernas o el uso de prótesis, son parte de sus campañas publicitarias, para dar a conocer cuerpos reales y no perfectos. En países como Estados Unidos existen asociaciones como Lucky Fin Project, que apoyan a personas con agenesia a desarrollar talentos; entre ellos se desatacan proyectos como la escritura de libros infantiles con personajes que representan esta discapacidad, también la elaboración de juguetes con falta de alguna extremidad, de esta manera se pretende realizar una concientización acerca de la discapacidad, para que cada vez más población tenga conocimiento, sobre todo para que las nuevas generaciones puedan romper con estos estigmas del cuerpo perfecto, que no solo afecta a la población en general, sino que deja fuera a todas las personas con alguna discapacidad. En la actualidad

las redes sociales han sido de gran ayuda para la población para dar a conocer los cuerpos y la vida de las personas con discapacidad, y de esta manera crear un conocimiento y quitar el tabú de que es algo diferente. Uno de los motivos de apoyar el estudio en redes sociales es por esta apertura que se tiene a mostrarse las personas de una manera más libre en la sociedad.

También están todas esas pláticas y peleas internas que se tienen entre las personas al aceptar su propio cuerpo y el tener la conciencia de cómo es su corporeidad y la visión que tienen acerca de sí mismos. Y si ya es una cuestión difícil de tratar en la sociedad, se debe de tener presente que ante ese trabajo, existe un trabajo propio y también familiar donde se habla de la apreciación, autoestima y amor propio, y es aquí donde entran factores que detonan si la persona tendrá una buena estima de su cuerpo, desarrollando admiración por lo que puede lograr y saber que no existen límites para poder realizar actividades habituales como: cocinar, manejar, pintar, bailar e incluso peinarse o cuidar de su aspecto. De manera contraria si estos factores del amor propio o bien de la motivación que se recibe en casa no son los más adecuados se pueden detonar el ponerse límites o no sentirse a gusto con su cuerpo. A través de las entrevistas se pretenden descubrir estos factores para saber cuáles detonaron o en qué momento fueron determinantes para que las personas con AMS tengan una estima alta acerca de su cuerpo.

Sobre todo, se espera la reflexión de las respuestas ya que las mismas preguntas se responden tanto por un adulto extranjero, un infante y un adulto de nuestro país, claro con ajustes razonables, pero con el mismo fin; en las respuestas se encuentran perspectivas de una profesional con autoestima muy bien desarrollada, esta respuesta puede ser una introspección a todo su camino y cómo en distintas etapas de su vida esta respuesta pudo ser diferente. También puede cambiar la respuesta con la infanta que se está enfrentando a su primer escuela y primeras interacciones sociales entre iguales y que para ella su brazo es lo más bonito y especial que puede mostrar a sus compañeros, pero también conlleva un sinnúmero de dudas. Es así que las mismas preguntas generan visiones completamente distintas e inesperadas, son realidades completamente distintas, sin embargo, coadyuvan en

algunos factores como el apoyo y amor familiar que tienen ambos y también la concepción propia, que se tienen y se va desarrollando.

Mirar al otro es mirarte a ti...
(Cabrerera, 2023)

Dentro de este documento se encuentran historias de vidas increíbles, por ende, el estudio es gratificante. Con cada historia se puede sentir, identificado, emocionado, incluso se provoca el llanto o la risa, se espera que cada página llene de tantas emociones y conocimientos, para saber acerca de lo que pasa dentro de la vida de una persona con discapacidad. Seguramente todos conocen o saben algo acerca de la discapacidad, pero este documento nos muestra otra cara de la discapacidad, el lado entusiasta, ocurrente, positivo y satisfactorio lograr cosas maravillosas al vivir con una discapacidad, historias de superación personal y éxitos que estoy segura, los sentirán propios. ¿Están preparados?...

Capítulo I.

Justificación

El problema no es problema hasta que te pertenece...

(Cabrera, 2023)

El tema de investigación se considera que es un tema relevante para la sociedad, sin embargo, es de poco conocimiento y divulgación. Cuando se habla de discapacidades más conocidas como la minusvalía, la sordera y la ceguera, consideramos que la persona con discapacidad es aquella persona que no se puede mover, que tiene dificultad para llevar su vida de manera autónoma y que siempre está ligada a un cuidado permanente.

Dejamos a un lado la gran diversidad de discapacidades, que no precisamente nos inmoviliza pero que sí tienen un impacto emocional, al desarrollarnos en sociedad. Realizo esta investigación porque considero importante reconocer todos los factores que permiten tener una vida inclusiva para las personas con discapacidad. Cuando hacía la reflexión como persona me di cuenta que había muchos factores que habían determinado que me pudiera desarrollar de una manera asertiva en la sociedad y que en la escuela me sintiera incluida y valorada, para mi sorpresa cuando se sondeó si el tema era de relevancia en medio de una jornada de reflexión en torno a la inclusión en personas con agenesia, tuve la respuesta que muchas personas se identifican y valoraban esta información ya que en determinado momento de su vida no habían escuchado de esta información que era valiosa para poder sobreponerse a la situación de discapacidad; descubrí que no solamente eran mis preocupaciones y mis ideales, si no que muchas personas se sienten identificadas con los temas a tratar, para poder tener una inclusión educativa, para

llevar a las aulas una educación intercultural y que en materia social estos temas nos permitirían tener una vida en plenitud.

Para esta investigación se realizó, en una primera etapa, una jornada de reflexión para ubicar a la inclusión en torno a la agenesia. (Anexo 1) Esto surgió a partir de la necesidad de dar a conocer la discapacidad, realizar actividades en México y reconocer cual es la importancia de indagar y trabajar en la discapacidad, ya que, mediante un sondeo en páginas de internet, instituciones y redes sociales, nos dimos cuenta que en nuestro país no existen asociaciones, ni fundaciones que permitan la visualización y la participación de la sociedad, para esta discapacidad. El foro permitió tener una visión amplia de los puntos donde se debe enfocar la investigación, dando peso a vislumbrar la importancia de investigar acerca de la agenesia en miembros superiores, saber que una área de oportunidad en la investigación de la discapacidad.

En algunos países de Latinoamérica, existen fundaciones donde se realizan festivales, para dar a conocer las personas con discapacidad y sus talentos.

México es un país rico en diversidad, no solo cultural sino en su población y es necesario que se realicen este tipo de iniciativas que, si bien pueden comenzar como una iniciativa social, podríamos hablar de su importancia en materia de derechos, en años próximos.

La primera jornada que realizamos, surgió a raíz de preguntarnos, si realmente era un tema de relevancia social e interés público y para realizar un sondeo y así nació la idea de realizar este espacio de reflexión, acerca de dicha discapacidad, me alegra decir que todo se fue poniendo de nuestro lado y junto con mi asesor de tesis, se realizó un programa, donde abarcaríamos temas de educación, inclusión, desarrollo social y educación intercultural, así como el tema de la discapacidad y diversidad.

Es importante contar con la presencia de especialistas en el tema y para nuestra jornada se contó con la presencia de una egresada de la maestría en interculturalidad, quien nos pudo ampliar el conocimiento acerca de la educación intercultural y platicar su experiencia docente frente a una aula llena de diversidad

por alumnos extranjeros, con discapacidad y provenientes de zonas rurales; por otro lado tuvimos la fortuna de contar con la presencia de una persona con discapacidad quien nos pudo aportar ideas claras acerca del desarrollo social que vive al tener una discapacidad, las virtudes y satisfacciones que ha logrado, que son bastantes al seguir sus objetivos, metas y sueños, pero también a todas las barreras que se ha enfrentado, principalmente por leyes que en cada país son distintas. Por ejemplo, algo que nos compartió fue el proceso de tramitar su certificado de discapacidad, el cual es un trámite engorroso y hasta cierto punto incoherente, puesto que parece no bastar con que tu discapacidad sea visible, y este trámite es un proceso importante puesto que es para poder obtener un empleo formal. Nuestro invitado también nos amplió la visión en cuanto el desarrollo social, cómo vivió su infancia y adolescencia, que es bastante interesante y se retoma en las entrevistas.

Se obtuvo un buen número en audiencia, retomando que fue la primera jornada y lo mejor fue el interés mostrado por los participantes, se cuestionaban y aportaban propias vivencias en el evento, asegurando que es un tema primordial para la educación y que es fundamental retomar estos aspectos sociales, que en ocasiones no son vistos.

En conclusión, en la jornada de reflexión, se comprobó que el hablar de la agenesia es un tema de interés social y que los temas que surgen son de relevancia, así que, sí se tiene un amplio camino por recorrer en el tema.

Es importante retomar el tema de agenesia en miembros superiores aun siendo minoría la población con esta discapacidad, ya que al hablar de esta condición se alude a temas de relevancia social que abordando en términos de interculturalidad toda la población es parte de una manera u otra de estos temas como con la resiliencia, que es conocida como la manera en que reaccionamos ante alguna dificultad de la vida; si bien los problemas no nos definen, sino la manera en cómo los resolvemos y reaccionamos, la resiliencia es una cualidad que las personas con discapacidad desarrollan, al sobreponerse a su discapacidad, ya que no toda la vida, se recriminan o victimizan por tener esa condición, sino que en determinada

etapa de la vida se desarrolla esta capacidad resiliente y se aprende a ver el lado positivo de la discapacidad.

Aquí radica la importancia de esta investigación: se trata de dar a conocer estas virtudes de las personas con discapacidad, porque de golpe el recibir a una persona con discapacidad en tu familia o entorno social puede sentirse catastrófico, por la incertidumbre qué hay detrás de ello. Se trabaja con la autoaceptación, la cual es un proceso donde no se termina y se tiene una aceptación definitiva. Todos somos personas cambiantes, el proceso de aceptación es diario, el aceptar la discapacidad es igual de complejo que aceptar cualquier diferencia, la aceptación es entonces un proceso que nos lleva a la formación de una alta autoestima y de la vida en plenitud.

Es una realidad social que las personas hablan desde su propia percepción, contexto de vida e interior, que en ocasiones emiten juicios de valor, para el cuerpo o la personalidad de otras personas y que con crueldad emiten comentarios de desvalorización, que en las personas pueden llegar a doler hasta después de años de haber recibido esos comentarios. Por eso es importante esta investigación.

Como personas, tenemos que tener una inteligencia emocional donde nos permita tener una mentalidad fuerte, para comprender que esos comentarios no son para ti, sino que son expresiones de la realidad que viven las personas, debemos tener la sabiduría de no recibir esos comentarios ni hacerlos nuestros. ¿Y cómo podemos lograr esto? por medio de la aceptación de lo que somos, la valía que tenemos, tener bien fijo nuestro valor, saber quiénes somos y tener claro que un brazo no hace ni más ni menos a una persona, y esto que se aprende a través de los años. Es importante retomarlo desde la infancia y sobre todo en adolescencia tenerlo bien cimentado, para no crecer con ideas erróneas acerca de la identidad.

Se espera que con este trabajo las personas no solo con discapacidad, sino en general, se puedan sentir acompañadas y tener una mentalidad abierta acerca de las diferencias.

En el trabajo se encontraron factores que no solamente eran relevantes para las personas con la discapacidad, sino que también eran relevantes para la población en general. Encontramos que no solamente los adolescentes con discapacidad

pasan un proceso de aceptación, sino que los adolescentes por su propia condición y etapa de vida pasan por este mismo proceso de aceptación y de búsqueda de identidad y se comprende que no es un proceso lineal, sino un proceso que tiene momentos altos y momentos bajos.

En la discapacidad retomamos el tema de duelo y ahora reflexionamos que ninguna persona es ajena al duelo; por lo que este tema puede hablar de una minoría, es relevante para la población.

El impacto social que se pretende generar, es en las nuevas generaciones, para generar una visibilidad de la diversidad de discapacidades y que las personas con discapacidad se sientan acompañadas a sabiendas que no son las únicas personas con la discapacidad y que, derivado de varios factores primordiales en su vida, pueden tener una vida inclusiva y plena. Que no existen barreras tan grandes para no enfrentarlas y que la discapacidad no será un límite para poder cumplir sus sueños, también se busca dar ese respiro de tranquilidad a las familias de las personas con discapacidad, por medio de las historias de vida, descubran de qué manera se puede brindar apoyo.

En materia educativa El impacto que se busca es poder crear esa reflexión en los docentes para saber que cada acción que realiza dentro del aula puede generar que un alumno se sienta incluido o excluido y que la práctica diaria genera memorias de impacto en la vida futura de nuestros alumnos; que a manera personal nos podamos quitar esos prejuicios, donde nos condicionamos a no poder trabajar con niños con discapacidad, cuando en nuestra realidad son parte de la sociedad y nos vamos por la calle excluyéndolos; el que como docentes nos demos cuenta de la gran importancia de tener una aula diversa y aceptar que por naturaleza nuestra aula es intercultural, pues ningún niño es igual y cada uno llega con un bagaje cultural, costumbres y personalidad; que no es posible tratar de unificar la forma de abordar los contenidos, que el aula del siglo XXI nos exige tener herramientas para atender a la diversidad con o sin alumnos con discapacidad.

El impacto social que se busca surge desde lo individual a lo general. Se considera de suma importancia que esta investigación pueda llegar a personas con agenesia

y que puedan sentirse identificadas con las historias de vida, pero también que puedan reconocer aspectos que han vivido y no tenían noción de lo que era, como el proceso de aceptación o la noción de tener una discapacidad. Es importante que llegue a las madres quienes están llenas de culpas e incertidumbre y que puedan conocer y tener la tranquilidad que su bebé puede desarrollarse de una manera plena. Es primordial que las familias y redes de apoyo tengan noción de las necesidades de las personas con discapacidad.

Bien ahora podemos dar un paso a los aspectos generales, como sociedad es de suma importancia tener la visibilidad de la discapacidad, así como el reconocimiento de las diferencias y el cambio de percepción a la discapacidad, de esta manera podríamos evitar esas situaciones de exclusión o reacciones despectivas de la sociedad al conocer la discapacidad, en materia de educación. Con ello se busca impactar en la práctica inclusiva y empezar a apropiarnos del término educación intercultural, para poder realizar cambios en el sistema educativo.

Es interesante conocer la realidad social de la discapacidad, ya que esta surge desde el contexto. Cabe mencionar que el cuerpo humano es pensado o leído como un producto social y por tanto atravesado por la cultura, tiende a contemplarse desde los elementos simbólicos arraigados a través de nuestra historia. Se comprende que en cada círculo social y personal tiene concepción distinta de lo que es la discapacidad, para algunos podría ser una limitante física o mental y para otros es la incapacidad de realizar alguna actividad, por ejemplo “si alguien es malísimo bailando, eres una persona con discapacidad para el baile” y no tiene nada que ver con el cuerpo, ni con las diferencias físicas, sino con las habilidades; es por esto que se entiende que el concepto de discapacidad, no es aplicable de modo universal ni de manera homogénea.

Este documento es portador de voces para expresar un cambio de pensamiento donde las diferencias se consideran enriquecedoras, para que la escuela y la sociedad no las aborde desde la teoría de la diferencia y el déficit, sino que se propone abordarlas desde la educación intercultural, la riqueza y la diversidad, se espera que esta investigación no solo se quede en un trabajo de tesis, sino que sea

la apertura a algún taller, conferencia, plática informativa, que permita la visualización de la discapacidad en la sociedad, que sea la pauta para mostrar las diferencias como cualidades y no como carencias, que permitan tener ambientes inclusivos en las aulas y una sociedad más libre de prejuicios.

Objetivos generales

El objetivo de la investigación es reconocer los factores que afectan o favorecen el desarrollo de las personas con agenesia en miembros superiores en el sector educativo y en el aspecto social, para puntualizar y tener una certeza de las áreas de oportunidad como sociedad y como escuela. Para llegar a este objetivo se realizarán una serie de entrevistas a personas con la discapacidad para tener referencias en temas de relevancia, como el desarrollo social, educativo y la realización personal.

Esto con la finalidad de darlos a conocer en la sociedad y en el sistema educativo, para que se puedan seguir y que ninguna persona que nazca con la discapacidad vuelva a sentir ese temor o incertidumbre y que como sociedad tenga mayor conocimiento acerca de cómo tener una mirada intercultural; que las diferencias sean cualidades y no rasgos para excluir, también que como personas con discapacidad construyamos el conocimiento de cada etapa por la que pasamos, para que tengamos un mayor autoconocimiento. Saber que se trata de un proceso de aceptación y naturalidad, para que a más temprana edad podamos tener una conciencia de nuestra discapacidad y saber que no existen límites, que no nos hace falta y que por múltiples cualidades somos igual de valiosos que los demás.

Para llegar a este objetivo damos partida desde tener la visualización de la discapacidad, para empezar a cumplir nuestro objetivo es primordial que tenga una mayor visualización esto será por medio de jornadas de reflexión, por medio de artículos de divulgación y también ocupando redes sociales, posteriormente se busca reconocer qué factores son primordiales para asegurar una vida de inclusión. A largo plazo se busca realizar proyectos educativos y sociales para dar a conocer

la discapacidad de agenesia en miembros superiores, así como fomentar una vida con inclusión y dar comienzo a la educación intercultural.

Objetivos específicos

Como objetivos específicos nos encontramos con varios puntos a valorar, ya que conforme al profundizar el tema, se encontraron aspectos relevantes a abordar los cuales son:

- Generar otras perspectivas de visualización de la discapacidad
- Visualización del tema de la discapacidad agenesia en miembros superiores
- Deconstruir conceptos de un cuerpo legítimo
- Evitar la desvalorización de las personas con discapacidad

Por ello este apartado comienza con la visualización de la discapacidad. Si bien hemos hablado de la diversidad que hay dentro de las discapacidades y como sociedad al momento de escuchar discapacidad nos imaginamos una limitante física o mental, sin embargo, dejamos de lado estas discapacidades que vistas desde otra perspectiva no representan una limitante, pero profundizando encontramos un sinfín de procesos personales y sociales que tienen la misma importancia. Hoy en día se abre un panorama para hablar de la salud mental, cuestión que años atrás no eran temas para abordar, es por ello que el objetivo es mostrar la discapacidad, darla a conocer desde otro ángulo, qué sea vista, para que ya no sea punto para prejuicios, sorpresa o mal vista por ser una diferencia, sino que se busca que al igual que las demás discapacidades sea parte del constructo social reflexivo.

Posterior al tema de la visualización encontramos la importancia de dar apertura a hablar de esta discapacidad, a conocerla, a difundirla y que cada vez sea más social, que no exista un desconocimiento. Por de medio de proyectos a nivel educativo se ha mostrado qué es la discapacidad, cuáles son sus causas y reflexionar acerca de las diferencias que todos tenemos.

Para continuar, el crear ambientes inclusivos resulta ser un factor gratificante en cualquier ámbito, ya que puede cambiar la concepción de las personas al sentirse importantes y cómodas en lugar donde se encuentren, se trata de lograr crear estos ambientes en las instituciones educativas, donde todos los alumnos con y sin discapacidad se sientan apreciados, indispensables y valorados en el entorno, en el aspecto social se busca que logremos generar un ambiente de respeto, cordialidad, aceptación, autonomía y valía, para las personas con discapacidad. Esto es de gran relevancia ya que como seres humanos podemos olvidar todo, cuestiones materiales etcétera menos el trato que recibimos y los sentimientos que generamos y aquí está la importancia cuando nos manejamos en ambientes inclusivos, pues en ellos damos valía y respeto a cada persona.

Un objetivo que da profundidad al tema es deconstruir la creencia de un cuerpo legítimo, es que comprendamos que el concepto de cuerpo es un concepto cultural; que es formado por la sociedad. Al hablar de cuerpo legítimo, entendamos que es lo que “espera la sociedad” y el cuerpo ilegítimo es todo lo contrario. Al comprender que deriva de una conclusión social, tenemos como objetivo, poder modificar esas creencias que se tienen para representar un cuerpo y entender que cada cuerpo es valioso y que no hay por qué seguir un estereotipo de cultura, medidas o estándares. En la actualidad esta ideología es cambiada por el *body positiv*, que aborda la aceptación y la diferencias en los cuerpos, también marca un límite en la sociedad, a solo poder criticar y opinar sobre su cuerpo y no el de los demás. El objetivo es entonces apropiarnos de un lenguaje que nos permita hablar de la naturalidad de los cuerpos.

Como aspecto importante se busca evitar que las personas con discapacidad sean desvalorizadas. En primer plano se busca que se dé autonomía y libertad, para que personalmente se sientan aptos para poder realizar la mayoría de actividades de una manera que para ellos sea satisfactoria. Un ejemplo en la desvalorización, es en materia de turismo, cuando las personas con discapacidad no tienen la misma autonomía para realizar actividades turísticas, en instalaciones, tours y actividades recreativas, se busca realizar un cambio a nivel personal, el darnos esa valía, para saber que tenemos herramientas para disfrutar al igual que los demás. A nivel social

se requiere empezar a exigir que en cada entorno se adecuen los espacios para poder recibir el mismo trato digno que la población y a largo plazo podríamos estar hablando en materia de derechos, para que cada establecimiento cumpla con normas que permitan una mayor integración.

Preguntas de investigación

Las preguntas de investigación nos van a permitir saber cómo vamos a lograr nuestros objetivos y qué dirección lleva la investigación. Para guiar la investigación se plantearon 3 preguntas.

La pregunta central es ¿Cuáles son las interacciones favorecedoras de la inclusión?

A través de esta pregunta se busca encontrar momentos que nos permiten tener un ambiente inclusivo y, aunque son pequeñas interacciones, tienen grandes efectos, por ejemplo, dentro de las aulas, existen una diversidad de alumnos, donde hay alumnos que se mantienen en una personalidad introvertida, lo que provoca que sea más difícil la interacción con el grupo. Como docentes recurrimos a tener presentes a esos alumnos, dándoles tareas específicas, abriéndoles oportunidad siempre para participar en actividades lúdicas y deportes; de manera inconsciente terminamos de manera recurrente eligiéndolos y aunque son actos pequeños, se quedan marcados en los alumnos los sentimientos de ser valorado, elegido y primordial. Es increíble como esos vínculos que consideramos ordinarios, tengan una gran proyección a nivel personal.

De manera social va de manera similar, pero con las intersecciones personales, es increíble el poder de las palabras, cuando emitimos palabras positivas a las personas que nos rodean, causamos emociones de bienestar, seguridad y tranquilidad, creando interacción que apertura la inclusión. Este es solo un ejemplo, y mediante la investigación se busca identificar las interacciones para vivir de manera inclusiva.

A partir de ello surgieron dos preguntas complementarias la primera: ¿Qué factores determinan la inclusión? A manera más específica, se busca identificar qué factores

en la vida educativa y social se presentan para que una persona con discapacidad pueda desarrollarse de manera inclusiva, pero también se busca encontrar estos factores de manera general a lo largo de la vida, mediante todas las etapas del ser humano.

La segunda es ¿Quiénes participan y cómo aportan al desarrollo de las personas con discapacidad? Si bien esta pregunta surgió desde la concepción del ser humano en sociedad y las interacciones que tenemos diariamente dentro de estas interacciones, algunas resultan más importantes para nosotros o algunas detonan emociones que crean recuerdos y forman parte de la identidad, por medio de esta pregunta se busca reflexionar qué interacciones son, cómo son, en qué momento se dan y porqué son tan importantes para generar una inclusión.

Estas preguntas fundamentan la investigación y dan estructura, hacia dónde debemos de centrar la atención y qué buscar cuando realizamos las entrevistas.

Marco teórico

Evolución histórica y normativa del concepto de discapacidad

La discapacidad fue objeto de regulación por los romanos cuando establecieron los efectos civiles de las personas con discapacidades mentales o cognitivas creando la *cúratela*, una institución para administrar los bienes de un sujeto denominado incapaz por no tener capacidad de ejercer por sí solo sus derechos. Durante aquel tiempo, las personas con discapacidad mental (esto es: los privados de razón) se llamaban “furiosos” y aquellos con limitaciones o pobre en el desarrollo de sus facultades intelectuales se denominaban “*mente captus*” (Muñoz, 2010).

El Código de Napoleón, en su título XI, sobre la mayoría de edad y de los mayores que están protegidos por la ley, respecto a los discapacitados mentales, en su artículo 489 indicaba: “El mayor de edad que esté en un estado habitual de imbecilidad, de demencia o de furor debe ser sujeto a interdicción, aun cuando ese estado presente intervalos lúcidos” (Muñoz, 2010).

En la antigüedad se habla de un modelo de prescindencia en el que la causa de la discapacidad tenía origen religioso, se consideraba que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad, se suponía inconveniente el crecimiento y desarrollo de niños y niñas con discapacidad; concebir una persona con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres por lo tanto era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios. Durante la edad media se pasó a una etapa de marginación en la que se apelaba a la caridad y la mendicidad (Ripollés, 2008, p. 66 - 67).

A finales del XVIII y comienzos del XIX surge el segundo modelo denominado rehabilitador o modelo médico, y el tercer modelo se remonta a los años sesenta y setentas del siglo XX. En la antigüedad, la persona con discapacidad era tratada como un animal salvaje, pero en la Edad Media disminuyen las medidas más drásticas aumentando la exposición y el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. Esta primitiva institucionalización, acompañada del auge de la medicalización, será característica de una segunda fase, que comienza a finales del siglo XIX, y es la fase de reclusión de la persona con discapacidad como animal doméstico; esta persona deja de ser excluida del mundo humano y adquiere la categoría de ser humano, pero enfermo (Seoane, 2011, p. 145).

En los años sesenta del siglo pasado se alcanza la tercera y última fase de integración y normalización, en la que la persona con discapacidad se considera, al fin, un ser humano. La gran conquista de esta época es que la sociedad acepta la diferencia y respeta la persona con discapacidad como persona humana. A partir de esta tercera fase se empieza a elaborar la reflexión contemporánea sobre la discapacidad (Seoane, 2011, p. 145).

Hacia finales de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad, empezaron a formular un nuevo concepto, en él se reflejaba la relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general (Naciones Unidas, 2001).

La discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social, el criterio más apropiado para diferenciarlas. Sin embargo, la historia reciente ha girado en torno a la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social, considerados como los principales referentes conceptuales de la discapacidad (Seoane, 2011, p. 144).

El Modelo Médico

En el modelo médico las causas que justifican la discapacidad ya no son religiosas sino, científicas, se alude a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas (Ripollés, 2008, p. 67).

En este modelo la persona con discapacidad requiere de cuidados clínicos prestados en forma de tratamiento individual, encaminado a conseguir la cura o una mejora del sujeto, o un cambio en él, concentrándose en las consecuencias de la enfermedad (Corte Constitucional Sentencia T 427 de 2012).

El tratamiento social otorgado en este modelo se basa en una actitud paternalista y caritativa porque las personas con deficiencias tienen menos valor que el resto, por eso la educación especial se concibe como una de las mejores herramientas de normalización de la persona con discapacidad (Ripollés, 2008, p. 67 - 68).

El modelo médico se consagró en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías; Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad – CIDDM 1980- de la Organización Mundial de la Salud. En esta clasificación internacional se distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía (Muñoz, 2010).

La deficiencia (impairment), se refiere a toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.

Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras.

Minusvalía (handicap), hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y lo culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos” (Organización Mundial de la Salud, 1981).

La estructura en tres niveles de la CIDDM 1980, no fue suficiente porque omite y no trata de manera adecuada factores individuales y sociales relevantes en la determinación de la discapacidad, dando origen al modelo social que pretende corregir lo que quedó faltando en el médico. (Ripollés, 2008, p. 146).

El Modelo Social

En este modelo la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Este modelo trajo como consecuencia positiva la influencia en la creación de políticas sociales y

legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad (Seoane, 2011, p. 147).

Las principales características de este modelo tienen que ver con que las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales y las limitaciones individuales de las personas no son el problema, sino las limitaciones impuestas por la sociedad para garantizarle las necesidades. Además que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la medida que sean incluidas y aceptadas socialmente (Ripollés, 2008, p. 68 - 69).

El modelo social fue cuestionado debido al desconocimiento de las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, esto incidió en la revisión que de esta clasificación hiciera la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, con el fin de armonizar el modelo médico y el modelo social. El resultado de esta revisión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independientemente de que tengan discapacidad o no (Seoane, 2011, p. 148).

En dicha clasificación, la discapacidad está determinada no por la condición médica de una persona, sino por las barreras físicas y sociales que el entorno le impone por razón de su condición especial, y que le impiden integrarse adecuadamente y funcionar hábilmente en la sociedad. Por lo anterior, el enfoque social busca la adopción de medidas que:

- permitan al mayor nivel posible el ejercicio de la autonomía de la persona con discapacidad.
- aseguren su participación en todas las decisiones que los afecten
- garanticen la adaptación del entorno a las necesidades de la persona con discapacidad

- aprovechen al máximo las capacidades de la persona, desplazando así el concepto de discapacidad por el de diversidad funcional.

El modelo biopsicosocial

integra los modelos médico y social - ha pasado de la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual a la discapacidad como diferencia y reconocimiento social. De tal manera que esta integración tiene especial trascendencia en la actualidad tanto en la dimensión normativa como social porque se delimita el campo de acción de cada modelo: desde el modelo médico se tendrán en cuenta aspectos científicos y desde el modelo social se buscará el reconocimiento de la igualdad de oportunidades.

Hoy en día esos modelos coexisten, pero se está avanzando hacia el enfoque de derechos que implica inclusión e interculturalidad, es decir, el reconocimiento y la visualización de la diversidad de los seres humanos y por consiguiente la superación de barreras que se les han puesto a quienes tienen alguna discapacidad (Merchán, 2013).

La Discapacidad según la OMS (Organización Mundial de la Salud), la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud

Es considerada referencial al igual que la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) y ambas son importantes para la FCI (Familia de Clasificaciones Internacionales). El 22 de mayo del 2001, la clasificación de la discapacidad CIF fue aprobada por los 191 países que integran la OMS.

Tipos de Discapacidad

Discapacidad física o motora dentro de la investigación es necesario mostrar que tipos de discapacidad hay para clasificar están los siguientes:

Discapacidad física

La discapacidad física es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.

Discapacidad Sensorial

Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida.

Se hace más fácil de llevar si su entorno ayuda a hacerles más sencillas las cosas. A las personas con discapacidad intelectual se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse.

Es irreversible, es decir, dura para toda la vida y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también es un reto muy fuerte para toda su familia.

Es importante decir que la discapacidad intelectual no quiere decir que las personas sean enfermas, son personas como nosotros con muchos sueños en la vida y ganas de alcanzarlos, si se reúnen las condiciones adecuadas pueden progresar y lograr objetivos.

Discapacidad Psíquica

La discapacidad psíquica es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo.

Este tipo de discapacidad se podría incluir en categoría otros ya que tienen que ver con enfermedades mentales.

Inclusión

Adentrémonos al mundo de la inclusión desde su surgimiento y su función teniendo como concepto que surge en la ciudad y desde dos vertientes la exclusión y la inclusión.

Los conceptos de inclusión y exclusión comenzó a adquirir popularidad en los años noventa del siglo XX, especialmente en el contexto europeo y en el marco de acción de organizaciones internacionales. Programas de la Organización Internacional del Trabajo (oit), de las Naciones Unidas, comisiones de la Unión Europea o estructuras intersectoriales como la Unidad de Exclusión Social del Gobierno británico de Tony Blair, estructuraron sus agendas sociales sobre tales conceptos (MacPherson, 1997; Porter, 2000; Davies, 2005). Anteriormente el término, sin embargo, había aparecido en la política social francesa (Lenoir, 1974) para indicar a ciertos grupos sociales en los que la política estatal debía poner atención.

El concepto de inclusión y exclusión, surge a través de la política, donde todas las personas están dentro o fuera de criterios específicos de consideración social, por sobre o por debajo de ciertos límites que resaltan la diferencia. Como lo señala Jares (2002) convivir significa vivir unos con otros basándonos en unas determinadas relaciones sociales y en unos códigos valorativos, forzosamente subjetivos, en el marco de un contexto social determinado, causando dentro de éste el hecho de crear ambientes de convivencia inclusivos los unos con los otros e identificar qué condiciones de inclusión hay en la exclusión y qué condiciones de exclusión existen en la inclusión.

El concepto de inclusión trata de abordar las diferentes situaciones que llevan a la exclusión social y educativa de muchos alumnos. Esto significa que las escuelas deben estar preparadas para acoger y educar a todos los alumnos y no solamente a los considerados como educables (Arnaiz, 2003)

Pero desde dónde surge el término de exclusión/inclusión.

El secreto funciona en un sentido más radical: incluye a todos los que saben; el resto está excluido. Este uso binario de la distinción oculta paradojas. El secreto implica un fuerte sentimiento (expectativa) de diferenciación entre personas basado en la posesión del conocimiento como propiedad interna del grupo social de pertenencia (Simmel, 1950b). La inclusión en el secreto contribuye al desarrollo de la identidad de grupo y a establecer sus límites. En cuestiones políticas, por ejemplo, la inclusión que lleva a cabo un Estado excluye inicialmente a miembros de otros Estados (hasta que se hayan “nacionalizado” o adquirido alguna ciudadanía formal): los excluye en la inclusión.

El proceso de abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos a través de prácticas inclusivas en el aprendizaje, las culturas y las comunidades y reducir la exclusión dentro de la educación (Moliner, 2013). Implica cambios y modificaciones en el contenido, los enfoques, las estructuras y las estrategias, con una visión común que cubra a todos los niños del rango apropiado de edad y una convicción de que es responsabilidad del sistema ordinario educar a todos los niños. (p. 10).

El término inclusión lo resalta Cedeño Ángel (citado en Acosta, 2013) como: una actitud que engloba el escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, confiar, aceptar y acoger las necesidades de la diversidad. Concretamente, tiene que ver con las personas, en este caso, las personas con discapacidad, pero se refiere a las personas en toda su diversidad. (Inclusión educativa, párr. 3). Ramírez Balbuena, W. Á. (2017).

El incluir implica el dejar participar y decidir, a otros que no han sido tomados en cuenta. El objetivo básico de la inclusión es no dejar a nadie fuera de las

instituciones, tanto en el ámbito educativo y físico, así como socialmente. (Ortiz, citado en Ramírez, 2015, p. 6).

La inclusión y exclusión varía de acuerdo con los entornos y épocas de la historia; sin embargo, en común se encuentra el deseo de mejorar cada día la sociedad. Según Ziccardi (2008) considera que en la exclusión social existen procesos y prácticas sociales que generan “factores de riesgo social” que se comparten en determinados colectivos sociales; por ejemplo, se acentúa en aquellos sujetos o grupos con carencias personales (minusvalías, adicciones, jóvenes) y sociales (carencias de vínculo familiar, familias monoparentales, aislamiento) sumando a estos déficits otros de tipo: cultural (baja instrucción o cualificación), laboral (desempleo de larga duración, temporalidad, subempleo) y económicos (ingresos insuficientes e irregulares; endeudamiento, infravivienda)

Interculturalidad

Para continuar con la línea de investigación, se retoma el tema de interculturalidad. se trata de entender que la interculturalidad es abordar todo tipo de diferencias (étnicas, sociales, socioeconómicas, culturales, genero, religión y personales) y retomarlas como virtudes y cualidades de cada región, grupo y persona.

Considerando que el diálogo entre culturas es la matriz del concepto de "interculturalidad", podemos inferir que subyace una crítica a la hegemonía de la cultura dominante que no trasciende al cuestionamiento de las estructuras violentas económicas, sociales y políticas dominantes de la sociedad capitalista que generan injusticias, desigualdades, pobreza y miseria que de manera frecuente incentivan los conflictos y la diversidad de violencias (Sandoval, 2016).

El concepto de interculturalidad remite esencialmente a un diálogo enriquecedor entre culturas diversas, el cual se establece en condiciones de simetría, entre iguales, atravesado por conflictos y relaciones de poder. Para comprender mejor el concepto, podemos partir de tres elementos que lo constituyen:

- El respeto mutuo

- El reconocimiento recíproco de la capacidad de creación cultural, social y política
- La existencia de condiciones de igualdad para el desarrollo de cada cultura.

Con estos tres aspectos la interculturalidad tiene como objetivo establecer la comunicación con el otro, la otredad vista y entendida desde la comprensión de mi propio mundo de vida, generando un diálogo entre iguales y entre culturas, Cabe señalar que siempre se busca generar una relación equivalente y horizontal entre las culturas y los individuos, esto se debe de entender como un proceso y dentro de este proceso encontramos conflictos y acuerdos.

La visión lineal desde arriba, responde a un proyecto político alternativo encaminado a ir más allá de la esfera institucional neoliberal y la recreación de patrones de sometimiento, subordinación y colonialidad que ejercen el sistema capitalista, los grupos dominantes y los sectores corporativos sobre los territorios, las comunidades y los actores en resistencia, tal como sucede con la autonomía de los pueblos indígenas y su concepción de desarrollo otro con la tierra, el territorio y la vida desde una cosmovisión horizontal y milenaria (Forero,2021).

Se retoma la importancia del tener una visión abierta, lista para vislumbrar todos los aspectos que compone una sociedad. Reconociendo que las sociedades diversas son una riqueza.

Puntualizando en nuestro país es una guerra interna que tenemos hace cientos años, donde nos negamos a reconocernos como un país diverso, donde la conquista nos dejó esa ideología mal marcada, en donde menos parezcamos mexicanos es mejor. Hasta actitud en general está marcada por 500 años de represión, exclusión, racismo y discriminación, en un esfuerzo sistemático por borrar a la otredad, y por imponer, a través de la violencia, muerte y destrucción; un paradigma en el que los pueblos y culturas no-occidentales son inferiores hoy día es visible todo este movimiento para reconocer nuestra diversidad, aplaudirla,

reconocerla y pórta la con orgullo, pero lo esencial fue cuando adquirió un carácter político a partir de las luchas reivindicativas de los pueblos indígenas.

Las alternativas son diversas y la descolonización del desarrollo sostenido/sostenible/sustentable en su dimensión teórica, analítica y práctica, trasciende la academia, y han sido acrisoladas por pueblos indígenas, movimientos sociales y líderes comunitarios empeñados en construir otros desarrollos y otros mundos posibles diferentes al mundo capitalista que revalorice las culturas, la historia, la humanidad, la naturaleza y las convivencias pacíficas. (Forero, 2021, pag114)

La tarea de construir otros diseños de desarrollos que sean coherentes con las necesidades sociales simboliza un campo de oportunidad que rompa con la violencia estructural, cultural, sistémica y las formas de exclusión radicales: indio fobia, xenofobia, discriminación, criminalización, represión, despojo y enajenación de tierras y bienes comunales y se dimensiona también en conflictos epistémico-políticos donde el territorio, además de su condición geográfica físico-ambiental, es un espacio colmado de historia, cultura, identidad, unidad, conflictos internos, autoridad, política, familiaridad, convivialidad, festividad, organización, lucha y simbolismo cotidianos en temporalidades también muy particulares que producen prácticas y conocimientos de sustentabilidad para la vida-naturaleza desafiante del desarrollo moderno colonial capitalista neoliberal (Forero, 2021, pag114).

El multiculturalismo da un tratamiento a las diferencias culturales muy pegado a cierta visión de las comunidades, de las identidades comunitarias, en la que se acentúa el repliegue de ellas sobre sí mismas. Los elementos de lo común, o el núcleo común sobre el que podamos hacer gravitar la convivencia colectiva, quedan un tanto en el vacío. Resulta así que los planteamientos multiculturalistas son más acogedores respecto a la diferencia, pero conllevan el riesgo de la segmentación de la sociedad en compartimentos estancos, muy replegados sobre sí mismos. Con un agravante, que ahora mismo también se constata en los debates políticos, incluso en nuestro país, que consiste en que ese reconocimiento de las diferencias, con el

rédito que tiene, si no se acompaña de la exigencia de igualdad, sigue consolidando desigualdades, porque los que pueden imponer su diferencia son los que están en posición fuerte para lograrlo, aprovechándose de la desigualdad. A otros se les reconocerá su diferencia, pero mientras estén quietos en su hueco, en su nicho social, y no interfieran demasiado en la dinámica de la sociedad. Eso explica que los planteamientos multiculturalistas, en algunos casos, hayan sido compatibles y lo sigan siendo con políticas neoliberales de Estado mínimo. De esa forma, el Estado regula el tráfico social, el tráfico mercantil, las cuestiones básicas del orden social, y luego cada comunidad ha de tratar de apropiárselas, en su espacio, según se le reconozca.

¿Cómo las diferentes culturas entran en relación en un espacio común y cómo desde un espacio común se puede y se debe cubrir ese lugar entre culturas sobre el que gravita la interculturalidad? Es lo que debe ser reflexionado y encauzado.

Pero necesitamos nuevas fórmulas de universalidad; si no, ¿cómo sostenemos derechos humanos universales o proyectos de emancipación susceptibles de ser compartidos o principios comunes sobre los que podamos articular prácticas solidarias entre culturas y sociedades, con los diferentes? Necesitamos planteamientos universalistas, pero tiene que ser los de un nuevo universalismo con el que la interculturalidad sea compatible, insistiendo además en que ese reconocimiento de diferencias tiene que ir acompañado de exigencias de igualdad, no de uniformidad: ¡de igualdad! (Pérez, 2021).

Imaginarios sociales

Las diferencias nos enriquecen y el valor nos une... (Cabrera, 2023)

Empecemos por señalar que la sociedad es un espacio diverso, dentro de ella se sostiene el valor que le damos a cada persona, en qué lugar la ponemos y como nos logramos relacionar.

Dentro de la discapacidad es un punto de suma importancia, ya que siempre imaginamos que las personas con discapacidad, tienen un valor de dependencia e inmadurez, cuando se busca todo lo contrario.

“Las representaciones no es un correlato psíquico de lo corporal, supone un trámite de los ruidos del cuerpo y de los ruidos de la cultura, de la historia, del lenguaje. Trámite que transforma el ruido en representación. Entre el cuerpo biológico, YO: instancia que Freud distingue del ello y del superyó en su segunda teoría del aparato psíquico (...) el erógeno y el mundo representacional, hay heterogeneidad y metabolización. Y su transformación en representaciones es efecto de un encuentro (...)”.

A medida que el niño y el adulto referente transitan estos primeros pasos en un camino de encuentro-desencuentro, ilusión desilusión, el bebé va haciendo sus primeras representaciones, es decir, se va produciendo una traducción de esa pulsión ejercida por el otro. (Rodríguez. 2008, p14)

“Se entiende al individuo como resultado de un proceso socio- genético, como alguien que solo podrá individuarse en sociedad y que en la búsqueda de satisfacción de sus necesidades se construye con otros a partir de un proceso de interacción y comunicación marcados por un tipo de sociabilidad que surge y es fruto de un sistema social que le da lugar” (Cucco, 2006, p.69).

Es decir la sociedad y sus interacciones dependen de cada lugar en el que las personas se desarrollan, en la escuela, el hogar, o grupos, a medida que el ser humano se desarrolla, vamos dando significado a cada interacción, como lo señala Nerio Tello: “Las cosas sociales son gracias a las significaciones que las constituyen y las hacen posibles. A su vez las significaciones imaginarias sociales son posibles por las cosas instituidas por ellas que las encarnan y figuran, transmiten y reproducen” (Nerio Tello, 2.003, p.85).

Esto da explicación al por qué damos significado a todo lo que vamos viviendo, a lo que podemos clasificar como bueno o malo. Estas creencias, pasan de generación en generación, donde si alguien le dijeron que una actividad era mala, nuestra memoria, trasciende esa creencia, hasta que logramos romperlas. Pongamos un ejemplo con la discapacidad, la culpa, cuando nace un bebe con discapacidad, de inmediato la culpa es para la madre quien tuvo algún descuido, pero revisemos desde donde viene esa culpa, y es que desde la antigüedad se tenía la creencia, que si había un bebe con discapacidad era por que se había cometido un gran pecado. Es claro que esta idea se pasaba de generación en generación, hasta que llegaba a nuestros imaginarios sociales, esa idea que en un principio fue una creencia, con el afán de terminarla, se rompe esa creencia y se cambia la mentalidad para romper con esos imaginarios sociales y comprender en este caso, que la discapacidad tiene orígenes científicos, genéticos y nada está relacionado con lo que vivimos de manera social.

En otras palabras los imaginarios sociales son las concepciones que vemos creando a partir de las interacciones con la sociedad, como persona con discapacidad es muy común, escuchar “tú no puedes hacer eso” (refiriéndose alguna actividad complicada o incluso a una actitud) sin embargo se busca romper con varios imaginarios sociales, como:

- Infantilizar a las personas con discapacidad
- “Pobretearlas”
- Pensar que son unos “angelitos”
- Protegerlos de realizar cosas complicadas
- Indemnizarlos para seguir con su vida

Un caso muy marcado es cuando las personas sufren un accidente, y ante la sociedad ya quedó desvalorizado porque no podrá continuar con su vida, cuando la realidad es otra y es todo un proceso de resiliencia y duelo, el que sobrepone a la persona con discapacidad, para reanudar su vida.

Cabe señalar entonces que ese proceso de construcción de los seres humanos está totalmente atravesado, por la sociedad en la que vive, por el momento socio-histórico de esa sociedad y también por los adultos referentes de los que depende su vida, por la historia de esos adultos, por sus concepciones, por su manera de vincularse, etc.

Entendamos que los imaginarios sociales son las representaciones que cada persona le da a las diversas situaciones de la vida, para interpretar y entender, pero depende de las creencias sociales con las que vamos creciendo y nos dejamos influenciar por nuestro círculo cercano, que son la familia, es decir si mi familia envía alguna creencia, es la misma que yo adoptaré en mi infancia, y en mi etapa de desarrollo.

Cabe señalar que todas las cosas sociales se dan gracias a los significados que se le dan a cada característica en cada cultura, lo que es conocido como el magma (Tello 2003 p. 60). El magma de las significaciones imaginarias sociales es una red de significaciones (el ciudadano, la nación, los espíritus, el dinero, etc.) que atraviesan, orientan y dirigen toda la vida de una sociedad y a los individuos concretos que la constituyen. No existen significaciones personales, existen si son instituidas y compartidas por una colectividad anónima. Por ejemplo para algunas culturas existen festividades sagradas, que en otras culturas no son conocidas. Como el ramadán una celebración del noveno mes del año lunar de los musulmanes durante el cual se observa un ayuno riguroso.

Ahora llevemos estos imaginarios sociales, a la realidad situada, que es el desarrollo humano y la infancia el niño, convertido a causa de su insuficiencia, que es objeto de burla por parte de sus compañeros, por lo cual elaborará dentro de sí una acentuada desconfianza, curiosidad, vigilancia. Toda esta compleja sobre estructura psicológica puede ser entendida por nosotros como la reacción, las respuestas a

las dificultades que encuentra en el proceso de adaptación al medio social” (Vygotsky, 1.983, p.155).

Sostiene que un niño con discapacidad puede, o bien educarse en la debilidad, es decir a causa de la patología, se coloca en el centro de atención de los que lo rodean y de esta manera el niño logra ciertas ventajas, pero no se libra de las dificultades sino que las acentúa más.

Se podría decir que lo mismo sucede en el plano social; por un lado la sociedad transmite que todos somos iguales y todos tenemos los mismos derechos, desde ahí la persona con discapacidad, saca algunos beneficios (posibilidades para viajar, prioridades en algunas cuestiones, etc.) y se acentúan algunas desventajas porque socialmente no se habilita un lugar para esa persona, sino al contrario queda fijado en el lugar de la caridad y la lástima.

El enfoque de algunas fundaciones es trabajar el tema de la Discapacidad con muy buenas intenciones desde el lado del derecho a trabajar, recrearse, etc., dejando de lado el tema de las obligaciones. (Rodríguez. 2008).

A partir de este valor social que damos a la persona con discapacidad la podríamos dejar en un lugar, de conformidad o de limitantes, el valor negativo del defecto se transforma en valor positivo de la compensación, es decir la insuficiencia resulta ser un estímulo del desarrollo y de la actividad acentuados” (Vygotsky, 1983).

Este sentido de la compensación es visible y admirable en todos los talentos que las personas con discapacidad logran desarrollar. Entiendo como talentos, la capacidad asombrosa para adaptarse a los distintos ambientes y actividades, por ejemplo, la habilidad de las personas con ceguera que pueden recorrer caminos, que no en todas ocasiones cuentan con la infraestructura adecuada. Aquí quiero aclarar que no por ser una persona con discapacidad, estás obligado a desarrollar un súper talento, pero sí es verídico que nuestros sentidos y creatividad, se

agudizan para resolver cualquier barrera, siendo así que el defecto es también una fuente de fuerza y capacidad, un estímulo para la compensación.

La discapacidad es una construcción social. “Entendiendo que hay un modo de producción social, en estrecha relación con una realidad material, propia de una formación social dada, se podría decir que el destino social y psicológico de la persona con discapacidad va a depender de las representaciones que la sociedad tenga de la Discapacidad. Estas representaciones van a definir la mirada de los otros hacia esa persona y de ello dependerá el lugar social que se le dé” (Rodríguez. 2008, p21).

Sin duda alguna los imaginarios sociales construyen una realidad para la persona con discapacidad, es por ello que el trabajo para que la sociedad, pueda cambiar de mentalidad, hacia las personas con discapacidad es de suma importancia, desde una manera general, donde como país podamos ser una nación con una infraestructura y organización incluyente y como sociedad brindemos reconocimiento y aceptación a las personas con discapacidad.

Marco conceptual

Al desarrollar la investigación comenzaron a surgir diversos términos conceptuales en donde se entendía la esencia del estudio y que si bien eran importantes retomar para cimentar de manera correcta la información e ideas que van surgiendo y orientar así de manera certera la investigación, ya que se encuentran varias definiciones de cada concepto como es el caso de discapacidad, que realmente el concepto varía dependiendo el contexto y lugar donde se haga referencia, de diferentes perspectivas y enfoques sobre discapacidad en cada país. Ello es debido no sólo a las diferentes culturas, sino también a los diferentes niveles de compromiso de entidades, ciudadanos y gobiernos para crear entornos accesibles y para garantizar la inserción socio-laboral de este colectivo, entre otras razones.

Discapacidad en México

Derivado a los diferentes conceptos que se tiene acerca de la discapacidad, fue necesario revisar qué concepto se tiene en México y se encontró en la página del gobierno de la Secretaría de Salud (SSA, 2022) que se caracteriza por limitaciones para el desempeño de una actividad rutinaria considerada regular, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de deficiencias físicas, sensoriales, de secuela de enfermedades o por eventos traumáticos (accidentes).

Las personas con discapacidad son aquellas que viven la discapacidad como una condición de vida y que, al interactuar con las barreras que les impone el entorno social pueden impedir su inclusión plena y efectiva, así como en igualdad de condiciones con los demás.

¿Sabes que ocasiona la discapacidad?

La INEGI clasifica las causas en cuatro grupos principales:

- Al nacimiento.
- Por enfermedad.
- Por accidente.
- Por edad avanzada.

A partir de vislumbrar las causas también se adentra a los tipos de discapacidad que son los siguientes:

Sensorial Visual: Es la deficiencia estructural o funcional del órgano de la visión y de sus funciones asociadas como: agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad.

Sensorial Auditiva: Es la restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación.

Discapacidad Motriz: En la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura.

Intelectual: Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonada, como en la conducta adaptativa de la persona como: el autocuidado, ir a la escuela o aprender habilidades sociales.

Mental o Psicosocial: Se puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, donde los síntomas se presentan por lo general en la adolescencia y no está relacionada con la discapacidad intelectual. Puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Afecta la forma de pensar, los sentimientos, el humor, la habilidad para relacionarse con otros y el funcionamiento diario de una persona.

De esta forma se encuentra que la discapacidad a abordar se define como discapacidad motriz, ya que se entiende que la agenesia es una malformación en el feto, a causa del flujo sanguíneo irregular.

Después de retomar la historia de la discapacidad toca reflexionar acerca de los conceptos que se tienen algunos países ya que el termino de discapacidad es un concepto complejo ya que cada lugar determina la definición del mismo, de acuerdo a su lugar si es apto o no para las personas, es decir si un país tiene todas las medidas para albergar una persona con discapacidad. La persona dejaría de ser discapacitada ya que tendría todo para poder desarrollarse de una manera inclusiva y efectiva, pero en México se encuentra que la discapacidad es cuando una persona no puede realizar una actividad regular de manera normal y también se encuentran que la discapacidad motriz se ve reflejada solamente en las personas con alguna malformación o atrofia muscular que les permita moverse. Sin embargo deja de lado

todas aquellas discapacidades que fueron a causa de alguna malformación o a causa de una falta en el cuerpo, por lo que considero que el concepto y la información que se maneja en México acerca de la discapacidad es muy cerrada y ambigua ya que no considera la diversidad de las discapacidades y sólo se concentra en las discapacidades que tienen la mayoría de sujetos con esta consideración.

La discapacidad ha sido definida en relación con la discriminación y la pobreza, la diversidad, el acceso denegado y los derechos humanos. Estas perspectivas implican que la discapacidad es un fenómeno más complejo que aquel sugerido por simples categorías, y que se comprende mejor como el resultado de una interacción entre las características de una persona y su entorno más próximo. Se entiende de entonces que la discapacidad, tema de esta investigación, es:

Agenesia

Dentro de la discapacidad física y motora se encuentra la agenesia que se define como:

“La ausencia congénita de antebrazo y mano, es un defecto congénito poco frecuente del desarrollo embrionario, caracterizado por la detención, unilateral o bilateral, del desarrollo proximal o distal de las extremidades superiores.” (SSA, 2022)

En términos médicos es la ausencia congénita de un órgano o de parte de él, producida generalmente por falta del tejido primordial y por ausencia de desarrollo en el embrión. Existen distintos tipos de agenesia dependiendo de la parte del cuerpo en donde se desarrolla desde, brazos, piernas, dentales o renales.

En términos médicos se encuentra muy poca información acerca del tema, ya que no se encuentran varias causas, incluso se puede afirmar que es una situación de

azar, donde no tiene un patrón determinado, para determinar por qué sucede la discapacidad. Uniendo esta situación y reflexionando acerca de la historia de la discapacidad se encuentra que por esta razón se genera un sentido de culpabilidad o pecado para la madre o pareja que tiene un hijo o hija con dicha discapacidad.

Diversos estudios sugieren que a través de una ecografía se puede llegar a visualizar la malformación, sin embargo en muy pocos casos es detectado y se confirma hasta el momento del nacimiento.

Sin duda alguna quedan muchas preguntas al aire y a la ciencia, ya que se desconoce si existen algún patrón en las causas o si hay alguna manera de evitar una malformación en el embarazo como la alimentación o el ejercicio, o dudas pos-discapacidad si una persona con dicha discapacidad tiene alguna alteración genética, si puede concebir sin riesgo de malformación.

Teniendo presente que las afecciones congénitas son aquellas que se presentan desde el nacimiento del bebé y que se deben a una alteración genética, durante su gestación. Se afirma que existen más de 4000 afecciones diferentes.

En términos médicos me causa una gran alteración pensar que de manera social, existen diversas investigaciones sociales, políticas y encaminadas a la sociología donde se lucha por la visibilidad de la discapacidad, por generar ambientes inclusivos que permitan un desarrollo social en plenitud, el desarrollo de su identidad y formar una educación intercultural, mientras que en términos médicos se encuentran términos como teratología que es la disciplina científica que, dentro de la zoología, estudia a las criaturas anormales, es decir, aquellos individuos naturales en una especie que no responden al patrón común. Con el término teratógeno proviene del griego teratos, que significa monstruo, dentro del estudio de las afecciones congénitas, se encuentra también la enfermedad Amelia que se define como defecto no sindrómico poco frecuente de reducción de las extremidades caracterizado por la ausencia congénita, pudiendo ser completa o casi completa, de

una (unilateral) o ambas (bilateral) de las extremidades inferiores, a consecuencia de un fallo intrauterino en las primeras etapas del desarrollo embrionario.

La amelia (del griego a = sin, y melos = miembro) es una malformación congénita que se determina por la falta de uno o más miembros, sean superiores o inferiores. Generalmente es originada en la cuarta semana de gestación embrionaria.

Dentro de estas terminologías se tendría que estudiar a fondo las características de cada una para clasificar a las personas con discapacidad, ya que todas tienen variante

Cuerpos legítimos

Se considera que es un concepto que va de la mano con imaginarios sociales, donde las interacciones sociales nos van marcando que es aceptable y bien visto para cumplir con los estereotipos sociales, entendemos que la identidad “se construye como resultante de una estructuración ideológica de las representaciones colectivas derivadas de la relación diádica y contrastiva entre un “nosotros” y un los “otros” (Bartolomé, 2006).

Diversidad

La diversidad ha sido entendida como una seria desventaja para construir la homogeneidad que requiere el estado-nación tradicional. Por eso, los esfuerzos, cuando se han hecho, han sido orientados a un tipo de inclusión que suponía la neutralización de la diversidad de lo incluido, es decir se buscaba que la diversidad se mezclara. Se viera como algo totalmente natural.

En la actualidad el cambio que se propone es reconocer y admirar la diversidad de cada zona, para vislumbrar todas las cualidades que tienen las regiones y cada persona.

Es preciso anotar desde el principio que el asunto de la diversidad tiene que ver no sólo con el subsistema de producción y difusión de conocimientos y de construcción de competencias para el trabajo, es decir con el subsistema escolar, sino, en general, con la vida cotidiana, todo el sistema social y con las esferas de la cultura.

Desde un principio hablar de diversidad generó un problema y dificultad para los estados, porque no se podía tener una gobernanza hegemónica, sin embargo es una cuestión natural, para poder tener una sociedad y para rescatar todas las virtudes de la diversidad, surge la interculturalidad.

Existen diferentes tipos de diversidad, entre estos, la diversidad cultural como un reflejo de que existen múltiples modelos de convivencia, de interacción, de prácticas sociales, de valores, de políticas, de pensamientos, de lenguas. La diversidad cultural hace referencia al grado de variación en las que existe interacción de diferentes culturas.

La 'Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural' (documento adoptado por la Conferencia General de la UNESCO el 2 de noviembre de 2001) proclama en su artículo 1 que la diversidad cultural, patrimonio de la humanidad, es "tan necesaria para el género humano como la diversidad biológica para los organismos vivos".

La Declaración establece que la diversidad cultural abarca, "además de las artes y las letras de cada grupo cultural, sus modos de vida, las maneras de vivir, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias".

Inclusión educativa

Simón y Echeita (2013) definieron la Educación Inclusiva como el derecho de niños y niñas, en el que implica el desafío del cambio educativo hacia sistemas de calidad, equitativos y para todos, a lo largo de toda la vida, sin descalificar a las personas por su lugar de origen, sexo, salud, nivel social, etnia o cualquier otra singularidad.

La escuela juega un papel clave que puede contribuir a ampliar o restringir las oportunidades de desarrollo emocional y social que ofrecen la familia y el contexto. En la escuela los docentes pueden actuar como organizadores y reguladores del medio social educativo en el que intervienen los estudiantes (Hirnas y Carranza, 2009). Las estimaciones del número de niños (de 0 a 14 años) que viven con discapacidad oscilan entre 93 millones (1, 2) y 150 millones (3). Históricamente, muchos niños y adultos con discapacidad han quedado excluidos de las oportunidades educativas convencionales. En la mayoría de los países, los primeros esfuerzos por proporcionar educación y formación profesional se emprendieron, por lo general, a través de escuelas especiales separadas, que habitualmente estaban destinadas a deficiencias específicas, como las escuelas para personas ciegas. Estas instituciones prestaban asistencia a una pequeña proporción de aquellos que necesitaban ayuda y no eran eficaces en función de los costos: estaban ubicadas generalmente en las zonas urbanas y solían aislar a las personas de sus familias y comunidades (4). La situación recién empezó a cambiar cuando se comenzó a exigir por ley la inclusión de los niños con discapacidad en los sistemas educativos (5).

Conuerdo que la integración de las personas con discapacidad al sistema educativo es una oportunidad para que exista una evolución en la sociedad, puesto que de esta manera permitimos que los alumnos generen ambientes de inclusión, exista un conocimiento y visualización de las discapacidades, así como una conciencia y aceptación para las personas con discapacidad, sin embargo en materia de políticas públicas y gestión escolar es una cuestión insostenible, dado que las escuelas no son accesibles en infraestructura y organización, como profesora puedo confirmar que el sistema no nos provee de conocimientos para atender a la población con discapacidad, sino que como docentes y de manera personal tenemos que buscar cursos o diplomados, en las escuelas no se cuenta con material que cubra las necesidades, un ejemplo muy común, es para los alumnos con discapacidad visual quienes usan libros de texto adecuados, sin embargo la institución los tiene que solicitar de manera personal y el trámite llega a ser muy tardado.

En conclusión, a esta situación, es muy benéfica, pero obtendríamos mejores resultados si se contará con la actualización de los profesores y gestión adecuada para atender a los alumnos con discapacidad.

Todos los países deberían tener como prioridad lograr que los niños con discapacidad reciban una educación de buena calidad en un entorno inclusivo.

En el marco de la CDPD de las Naciones Unidas, se reconoce el derecho de todos los niños con discapacidad a ser incluidos en los sistemas educativos generales y a recibir apoyo individual cuando lo necesiten. Retomemos modelos educativos donde se cuenta con un docente de apoyo, para que entre los docentes se cubran las demandas del grupo y entonces hablar de una educación de calidad.

Se requieren cambios sistémicos para eliminar barreras y proporcionar servicios de apoyo y ajustes razonables a fin de garantizar que los niños con discapacidad no queden excluidos de las oportunidades educativas convencionales.

La inclusión de los niños y los adultos por que la educación inicial presenta barreras visibles, sin embargo, la educación superior presenta barreras de discriminación marcadas, o bien de deserción escolar y la educación es importante principalmente por estas razones

La inclusión de los niños y los adultos por que la educación inicial presenta barreras visibles, por el contrario, la educación superior presenta barreras de discriminación marcadas, o bien de deserción escolar y la educación es importante principalmente por estas razones:

- La educación contribuye a la formación de capital humano y, por lo tanto, es uno de los principales factores determinantes del bienestar y la prosperidad de las personas.
- La exclusión de los niños con discapacidad de las oportunidades de educación y empleo tiene elevados costos sociales y económicos. Por ejemplo, los adultos con discapacidad suelen ser más pobres que las personas sin discapacidad, pero la educación reduce esta asociación.

- Los países no podrán alcanzar la educación para todos o el ODM relativo al logro de la educación primaria universal si no garantizan el acceso a la educación de los niños con discapacidad

Educación intercultural

A partir de la reflexión crítica desde los movimientos indígenas se crea el concepto de interculturalidad crítica. La cual nos permite mirar las posibilidades de una educación y de pedagogías insurrectas, diferentes, alternativas y construidas desde lo local. La interculturalidad crítica busca suprimir las causas de la injusticia colonial, enfrentando los poderes hegemónicos del presente.

Al pensar en educación interculturalidad, es optimizar dos constructos sociales, uno la educación desde una pedagogía liberadora, en el aspecto epistemológico, y el reconocimiento de la cultura, no reconociendo solo su diversidad, sino retomando usos y costumbres ya que esto rebasa el rescate y la reivindicación de los conocimientos tradicionales, considera sobre todo, partir de las prácticas propias de los pueblos y sus saberes, como una praxis popular que esté presente en los procesos de enseñanza, aprendizaje y en relación de los seres humanos con el mundo. Y es en el campo de los conocimientos y los saberes, desde donde se presenta el proceso educativo.

“La interculturalidad en la educación entonces significará hacerse cargo de la pluralidad cultural y lingüística del país con el fin de aprovecharlas como recurso pedagógico” Comboni, Juárez (2008)

La visión crítica de la Educación con enfoque intercultural muestra la necesidad de repensar la relación conocimiento, lengua y cultura en el aula y en la comunidad, para considerar los valores, saberes, conocimientos, lenguas y otras expresiones culturales de las comunidades étnicas y culturalmente diferenciadas, como recursos que coadyuven a la transformación sustancial de la práctica pedagógica.

En esta visión se concibe a la educación profundamente enraizada en y a partir de la propia cultura; una educación que promueva un diálogo crítico y creativo entre tradiciones culturales, siendo así trabajo de los alumnos originarios de pueblos indígenas y alumnos contemporáneos conjugar conocimientos para establecer una práctica educativa enriquecedora.

Siendo así, la interculturalidad ha de ser un principio pedagógico transversal a todos los niveles, que implica la participación equitativa de la distintas visiones, identidades y formas de conocimiento a los procesos educativos (CGEIB, 2014).

Metodología

La metodología se constituye como el conjunto de pautas que deben seguirse para llevar a cabo una investigación en cualquier campo de estudio. Su relevancia radica en que a través de ella se traza la hoja de ruta a seguir, la cual le sirve al investigador para lograr cumplir los objetivos propuestos, así como para darle solución al problema encontrado o probar las hipótesis trazadas al inicio. El paradigma humanista es comprensivo es flexible y en su investigación fija su mirada en la totalidad del ser humano, tal y el soporte filosófico del paradigma comprensivo (cualitativo),

Enfoque de investigación

El Enfoque Humanista estudia los significados de las experiencias de los seres humanos en situaciones reales, tal como ellas ocurren espontáneamente en la vida cotidiana.

Los principales retos que la investigación social, humanística y del comportamiento enfrenta en la actualidad, son las tendencias racionalistas y positivas que siguen aferrándose a paradigmas mecanicistas en donde los científicos construyen teorías

limitadas, cada vez más exactas incapaces de poder describir completa y definitivamente los fenómenos naturales.

Siguen predominando la visión cartesiana que concibe a los organismos vivientes como maquinas constituidas de diferentes partes. Es por ello que muchas corrientes siguen mirando al hombre como una entidad independiente, apartada del mundo.

En donde los fenómenos sociales se conciben como cosas y son totalmente interdependientes. La ciencia en su búsqueda de generar leyes que expliquen las causas y efectos de las conductas del ser humano. Declara que el hombre es capaz de despojarse de sus sentimientos y emociones. Puede estudiar el objeto, la realidad Social y Humana “desde fuera”. El objeto social es real, pero existe independientemente del pensamiento.

El enfoque humanista de la educación coloca al ser humano en el horizonte de sus preocupaciones y toma como punto de partida las convicciones, los valores y opciones que ayudan a que el ser humano desarrolle todas sus capacidades, potencialidades y valores, en particular la libertad. El ser humano, entonces, se encuentra como individuo y como especie en un proceso continuo de individuación y personalización que hacen posible su humanización en la historia, ya que el proceso de hominización le condujo a ser una especie racional y política.

De ello considero que para atender de una forma más integral la evolución de los sujetos de investigación ante los retos de incorporarse de manera asertiva en el contexto en que les toca desarrollarse la mejor forma de ir recuperando sus experiencias cotidianas de forma lo más integral posible es dejando que ellos se expresen en los terrenos que consideran significativos y con ello le den una coherencia personal. Para ello planteo complementar mi perspectiva con la instrumentación de la metodología de las historias de vida, que se enmarcaría en los estudios de corte cualitativo.

“Los métodos de investigación cualitativa acentúan las diversas formas en las que podemos situarnos para dar respuesta adecuada a las situaciones concretas que se irán demarcando en el proceso investigativo” (Chárriez, 2012). Hay que tener

presente que estos métodos se han venido desarrollando poco a poco desde hace muchas décadas. A pesar de que al principio no eran tan aceptados por los investigadores, tiempo después comenzó a ser más utilizada en el área de las ciencias sociales.

Existen varios tipos de investigación cualitativa, entre los cuales cabe mencionar, según Monje (2011), la etnografía, la teoría fundamentada, la fenomenología, el método biográfico y la historia de vida, el estudio de casos, entre otros.

Se pretende examinar la información bibliográfica recolectada sobre investigación cualitativa, dando énfasis a las historias de vida como un método de investigación.

Historias de vida

El método biográfico o historia de vida es un método de investigación que consiste en recolectar datos cualitativos por medio de la narración oral. Según Monje (2011) la historia de vida es el texto final que recibe el lector, en otras palabras, es el resultado de un proceso que lleva a cabo el investigador. Sin embargo, la persona entrevistada tiene autoridad para influir en la información que va a ser publicada. La edición correcta de este método requiere un orden: ordenar la información recolectada cronológicamente, reducir reiteraciones, ajustar el estilo oral a la persona entrevistada y, por último, introducir notas que contextualicen otras partes del texto.

Las historias de vida pretenden reconstruir el acontecer de la vida de una persona o grupos, ya sea completa o parcialmente, todo esto a partir de relatos. Desde hace mucho tiempo, se ha utilizado como un método bibliográfico para contar historias de la humanidad a través de los años. Una de las maneras más frecuentes del uso de historias de vida es la autobiografía, una metodología que se ha utilizado con el pasar de los años y ha sido una fuente bastante confiable para contar relatos históricos (Núñez, 2022).

Los métodos cualitativos acentúan las diversas formas en las que podemos situarnos para dar respuesta adecuada a las situaciones concretas que se irán demarcando en el proceso investigativo. Se refieren a la investigación que produce datos descriptivos e interpretativos mediante la cual las personas hablan o escriben

con sus propias palabras el comportamiento observado. En ese sentido, la historia de vida, como investigación cualitativa, busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello, sus datos provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente (Ruiz Olabuénaga, 2012). Cuando hablamos de historias de vida señalamos que es uno de los métodos de investigación descriptiva más puros y potentes para conocer como a las personas y el mundo social que les rodea (Hernández, 2009). Al mismo tiempo, las historias de vida conforman una perspectiva fenomenológica, la cual visualiza la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como el producto de la definición de su mundo. Algunos autores señalan que la perspectiva fenomenológica representa un enfoque medular en el entramado de la metodología cualitativa.

Las historias de vida forman parte del campo de la investigación cualitativa, cuyo paradigma fenomenológico sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una determinada situación; es decir, se interesa por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión del actor. De ahí que los datos obtenidos al utilizar la metodología cualitativa constan de ricas descripciones verbales sobre los asuntos estudiados. Además, toma en consideración el significado afectivo que tienen las cosas, situaciones, experiencias y relaciones que afectan a las personas. En tal sentido, los estudios cualitativos siguen unas pautas de investigación flexibles y holísticas sobre las personas, escenarios o grupos, objeto de estudio, quienes, más que verse reducidos a variables, son estudiados como un todo, cuya riqueza y complejidad constituyen la esencia de lo que se investiga (Chárriez, 2017).

Fuentes de investigación: Corresponden a diferentes tipos de recursos de los cuales se puede obtener la información relevante para el estudio.

Se realizarán entrevistas en profundidad para recuperar la historia de vida de los sujetos investigados. Para ello se utilizará la guía protocolizada que se recomienda para estos casos. La investigadora Alejandrina Silva (2001) plantea que este tipo de

herramientas consiste en realizar una correcta elección de los sujetos que investigación que habrán de constituirse como informantes centrales del trabajo.

En este estudio se encuentran tres sujetos de investigación, cuyas características son diversas en edad, cultura, género y nacionalidad.

Fuentes primarias: están compuestas por la información que como investigador se captura directamente del objeto o sujeto de investigación. Ejemplo: encuestas o entrevistas directamente con el sujeto de estudio y observación directa al objeto de estudio.

Los sujetos de investigación fueron elegidos después de un proceso de reflexión, acerca de la discapacidad, que se realizó mediante el primer foro, jornada de reflexión que tiene como finalidad acercar a la sociedad a temas relacionados con la inclusión, pero sobre todo la visualización de personas con AMS, a través del foro se brindará la convocatoria para la participación en la narración de historias de vida, con el objetivo de encontrar las pautas que han permitido un desarrollo social y educativo de manera inclusiva, también por medio de las redes sociales se realizó la búsqueda de sujetos de estudio, encontrando personas extranjeras con visiones distintas y también inmersos en los medios de redes sociales, mostrando contenido inclusivo y deconstrucciones sociales así como paradigmas.

Además hay que considerar que: Es deseable trabajar con personas conocidas, ser presentado al informante por alguien que él conozca y no llegar de improviso. Una vez que se hizo la presentación es necesario explicar al informante su proyecto, desarrollar en términos claros y comprensibles lo que usted desea, mostrar lo interesante de su demanda y demostrar a la persona contactada que ella es perfectamente capaz de responder a su investigación, decirle en términos concretos que usted está interesado en su trabajo, en su infancia, en su familia, en sus fiestas, en su mundo. Explicarle que usted realiza un trabajo que será publicado y que si desea permanecer en el anonimato será respetado. El lenguaje, en todo momento debe ser claro y directo y registrar el del informante fielmente, nunca corregir, ni cambiar su expresión (Silva, 2001).

En este sentido es deseable que la actitud del entrevistador debe mostrar interés y curiosidad, es necesario establecer una excelente relación, desde un principio con el entrevistado, para que sienta la confianza suficiente que le permita hablar libremente. En la entrevista puede haber otras personas, amigos o parientes del informante, si eso lo hace sentir bien y si usted lo estima necesario, siguiendo las instrucciones de la autora citada.

Entendiendo que la base de la historia de vida es la entrevista se comenta que en particular la entrevista de investigación es uno de los métodos de recopilación de datos informativos. Este método permite recoger y analizar varios elementos: la opinión, la actitud, los sentimientos, las representaciones de la persona entrevistada. A diferencia de la encuesta, la entrevista establece una relación especial entre el investigador y la persona entrevistada. Se usa para probar hipótesis y para sacar a la luz otras nuevas.

De los distintos tipos de entrevistas que existen es sabido que el grado de libertad del investigador varía de un tipo de entrevista a otro por la propia naturaleza de los datos y los procesos de experiencias de vida que se recuperan. Entre los tipos de entrevistas como sabemos están:

- La entrevista estructurada
- Entrevista no estructurada
- Entrevista semi estructurada

De ellos me parece que la más pertinente a desarrollar con mis entrevistados es la de entrevista semi estructurada ya que, sin dejar de lado las anteriores, me ayuda a dar libertad a los informantes sin dejar el papel de guía en este proceso de acopio de información.

También es sabido que las características de este tipo de entrevistas son que en entrevistador hace unas cuantas preguntas en un orden preestablecido, mientras

que otras se hacen en orden aleatorio. Este tipo de entrevista consiste en preguntas específicas y generales.

El entrevistador hará preguntas más abiertas que permitan el debate. En algunos casos, el entrevistador prepara una lista de preguntas pero no las hace todas, o simplemente prepara una lista de temas.

A veces, el entrevistador comienza con preguntas en un orden fijo, pero luego decide hacer preguntas de seguimiento basadas en las respuestas de los entrevistados, para dar continuidad.

Las entrevistas semiestructuradas tienen lo mejor de los mundos. Permiten ahorrar tiempo de entrevista y, al mismo tiempo, conocer las tendencias de comportamiento del candidato y sus habilidades de comunicación.

Fuentes secundarias: están compuestas por la información que encuentras en documentos ya sean digitales o físicos, en portales web, etc. No se captura directamente del objeto o sujeto de estudio, sino que se toma aquella que ya fue capturada, elaborada e incluso analizada en estudios anteriores. Ejemplo: bases de datos, revistas científicas, libros, portales estadísticos, entre otros.

Existen diversas estructuras para realizarla investigación se retomó la estructura de Bertaux (1997): que son cinco momentos:

- Apertura del terreno.
- Obtención de la o las entrevistas.
- Preparación de la o las entrevistas.
- Realización de la o las entrevistas.
- Análisis (que abre a su vez otra serie de procesos y decisiones)

Partiendo de estos cinco momentos, se realiza énfasis en el último momento para agrega que se requiere analizar y sistematizar la información, interpretando la

historia de vida (proceso que abre nuevos interrogantes y vertientes para dar continuidad a la investigación).

Proceso

La realización de una historia de vida requiere, como toda investigación, de una cuidadosa planificación en este caso será abordada a partir de la realización de varios relatos de vida, Bertaux (1997: 74) optará por un diseño que le permita cruzar referencias y relatos de diferentes personas y de distintas características y una particularidad que es la discapacidad, como la fueron viviendo, afrontando y adaptando su vida en los ámbitos educativos y sociales, estas dimensiones permiten observar los diferenciados recursos (políticos, culturales, religiosos, escolares, de género, generación, sociales, emocionales) a los que los individuos echan mano para sobreponerse a las experiencias extremas

Preparando la historia de vida

Preparar una historia de vida supone tomar ciertas decisiones y profundizar determinados temas. En este apartado, abordaremos tres tópicos que consideramos centrales para el éxito de la historia de vida: el muestreo, el contexto, y la guía de temas, que marcan el referente empírico

Muestreo

Si la investigación sigue un diseño multifocal o polifónico, lo importante será garantizar que nuestros entrevistados den cuenta de un rango amplio de experiencias individuales. Según Miller (2000), «el éxito de este muestreo es asegurar un rango de individuos que representen todos los tipos o grupos significativos para el fenómeno o tópico bajo estudio.

En el caso de la investigación se tienen sujetos de varias edades, género nacionalidad, encontrar al tipo de informante deseado puede seguir varios caminos: se puede llegar al sujeto a través de conocidos, o por contactos establecidos en el

trabajo de campo es el «efecto bolo de nieve (Bertaux, 1997: 54). El punto fundamental es que el entrevistado esté dispuesto a hablar de sí mismo, de su experiencia y de su familia: una historia de vida se construye entre quien relata y quien guía el relato y la colaboración entre ambos es decisiva para el buen desarrollo de la misma.

Todos los relatos de vida son potencialmente fructíferos para comprender las experiencias individuales, grupales, sociales, y en todo relato el investigador o la investigadora buscan comprender los horizontes de sentido y las lógicas que articulan las acciones. “Uno tiene que elegir un héroe o una heroína”, afirma Smith (1994), considerando que cada relato de vida, sea quien sea este «héroe» o “heroína”, ofrece elementos valiosos para el análisis.

Para encontrar a las personas a investigar se toman distintos parámetros que aporten a la concepción de la historia, en este caso la historia tiene un enfoque social y educativo, por lo cual personas a entrevistar tienen roles educativos y agentes de transformación social, lo que se conoce como la «persona común» es la que más responde a la preocupación por rescatar voces que aparecen sumidas, son las personas que desde su trinchera están realizando actividades para dar a conocer la discapacidad, para visibilizar y que comparten su experiencia con el resto de la sociedad, mientras que la persona sobresaliente, considero, son líderes, políticos o religiosos con gran impacto en la sociedad que han realizado hazañas y han marcado diferencias en el camino a un nivel de impacto social, por otro lado las personas marginales son las personas que se reincorporan a la sociedad.

Población y muestra

Las personas con discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud al 2020, más de 1,000 millones de personas que viven en todo el mundo con algún tipo de discapacidad; aproximadamente el 15 % de la población mundial; de ellas, casi 190 millones tienen dificultades en su funcionamiento y requieren con frecuencia servicios de asistencia. Dentro de este porcentaje la “agenesia en miembros superior” que mundialmente representa del 1 al 3 % de la población podríamos decir

que se trata de una minoría, sin embargo, es un grupo focalizado, del cual se necesita tener un amplio conocimiento desde los términos y causas médicas, hasta los aspectos, sociales, políticos y educativos.

Para encontrar la población muestra, se ocuparon varias herramientas como redes sociales, instituciones de gobierno, trabajadores sociales, conocidos y el sistema educativo, para encontrar a las personas a investigar. Por cuestiones de COVID se hizo mayor uso de las redes sociales, en un principio no fue fácil encontrar a personas con la discapacidad para entrevistar, se buscaron asociaciones que radiquen en México y por medio de crear contenido acerca de la discapacidad, su información y visibilidad, se fueron conociendo personas con la misma discapacidad, con los cuales se interactuó y se logró establecer comunicación.

Otro medio para encontrar personas a investigar fue por medio de trabajadoras sociales, parte del gobierno de la CDMX quienes se encargan de otorgar atención y ayuda a personas con discapacidad, recurrí al DIF de mi comunidad donde se me dieron informes acerca de los programas para las personas discapacitadas y horarios para poder implementar una interacción.

Por último se hizo uso del contexto, donde por medio de conocidos se encontraron a varias personas con la discapacidad, que laboran en tiendas, estacionamientos o son vecinas de la comunidad, a quien se les realizó la invitación a realizar la narración de su vida, posteriormente se pudo establecer la interacción.

Es de gran importancia rescatar la identidad de los entrevistados, ya que gracias a sus diversas características se logra realizar una investigación fructífera y vista desde distintas percepciones.

Dentro de los tres sujetos a investigar encontramos virtudes desde edad, género, nacionalidad y contexto.

Se comienza con la participación del primer sujeto, que es un hombre con aproximadamente 40 años de edad, costarricense, actualmente se desarrolla trabajando en una empresa de medios digitales y también de manera particular, se desenvuelve en las redes sociales, creando contenido acerca de la discapacidad, sin centralizarla, para abarcar temas de gustos musicales, literatura y turismo. Se toma como un referente crítico de la discapacidad y la vida que esta conlleva ya que su postura va encaminada a no depender de esta discapacidad, ni hacerla su identidad; muestra aspectos de reflexión social, sobre todas las hipótesis que se tienen alrededor de la discapacidad, retomándolas en diversas etapas de la vida desde la niñez hasta la etapa adulta. La narración de su vida es de gran aporte para rescatar todas las prácticas de inclusión desde todas las posturas, social, familiar e individual.

Lo interesante de ser una persona extranjera es que da acceso a una comparativa del contexto, las leyes, la accesibilidad y el reconocimiento de la discapacidad en cada país.

En segunda instancia se encuentra una niña de 5 años quien está cursando el preescolar que es su primer acercamiento al sistema educativo. La narrativa de su vida permite reflexionar acerca de esta primera etapa escolar, así como la vivencia de la infancia que es un soporte de la adultez.

En este caso es posible rescatar también la vida de su madre, a partir de su narrativa- Podemos afirmar que la progenitora se encuentra un mundo complejo de creencias, de sentimientos, emociones como la frustración, la culpa que se deriva de tener a una persona con discapacidad, pero también surgen emociones como la satisfacción, la aceptación y el orgullo, extrañamente por la misma razón, tener a una persona con discapacidad.

Es fascinante ver la vida desde la mirada infantil, donde todo es diversión, descubrimiento y alegría, el infante nos regala esa sensación de plenitud, donde no

importa nada acerca de la discapacidad y se desarrolla con una confianza y seguridad enorme ante la vida.

A partir de esta postura se puede reflexionar qué aspectos son necesarios profundizar para garantizar que pueda seguir su vida en plenitud con la discapacidad, y asegurar así, que las personas que tenga esta discapacidad, tengan herramientas para saber que hacer en diferentes etapas y circunstancia de la vida. Creando así un banco de información para las personas con discapacidad, sus familiares, su contexto social y educativo.

El tercer sujeto a investigar es un hombre de aproximadamente 55 años, Inmigrante de su estado de nacimiento a la Ciudad de México, en busca de oportunidades laborales y, a causa de la violencia intrafamiliar, muestra una postura de superación personal, también la vivencia de la discapacidad y elementos de cómo nuestro país acorta las posibilidades laborales por cada aspecto de la persona.

La narrativa, permite conocer la práctica de la resiliencia en varias etapas de la vida, y reflexionar que esta habilidad, permite sobreponerse no solo de la discapacidad, sino de cada aspecto coadyuvante en la vida.

El sujeto realiza una narrativa de su vida, que desde un principio se mostró complicada; sin duda la discapacidad no fue el centro de su vida o el mayor obstáculo, en esta ocasión la condición de discapacidad, juega un papel de apoyo para el sujeto, en ocasiones la puerta a mejores oportunidades, laborales y de vida, y en ocasiones el motivo de discriminación, maltrato y violencia, es interesante reflexionar acerca de las dos posturas que detonan una discapacidad.

A grandes rasgos se presenta la población muestra que, en conjunto, logra realizar una reflexión profunda, en distintas etapas, contexto y características de la vida,

donde todos coinciden en aspectos importantes para favorecer la vida en inclusión y plenitud.

Eje temático

Durante la investigación se trata de entender el contexto en el que se desarrolla la persona. La “perspectiva biográfica” en ciencias sociales se ubica en la intersección entre el sujeto y la estructura social (Miller, 2000:Sautu, 1999), se trata de rescatar todos los hechos sociales que el entrevistado tiene en su historia de vida, así se sistematiza y se da una perspectiva de su vida del investigador al entrevistado.

El eje temático o “filtro” a partir del cual se desovilla la historia de vida del sujeto, surge del interés del investigador y ha sido explicitado en la pregunta que guía el estudio: es decir en este caso nos centramos en “Los factores que favorecen o afectan el desarrollo social y educativo de las personas con agenesia en miembro superior” teniendo como centro las personas con discapacidad y su desarrollo social y educativo. Es así que la investigación vislumbra los hitos más importantes de la vida de los entrevistados para hacer una recopilación y conocer cuáles son los puntos más importantes en sus vidas que brindan una inclusión.

En establecer un eje de temático nos permite realizar un “pre-centramiento” de la entrevista, es decir tener claro en torno a qué se va a realizar la entrevista. En el caso un punto clave de todas las personas entrevistadas es que tenían la condición de agenesia y en miembro superior, lo que nos permitió centrar la investigación en que fueran personas con discapacidad. Sin embargo en el desarrollo de la investigación se encontró con el concepto de identidad, y la formación de esta misma poniendo en jaque que la discapacidad no representa la identidad en su totalidad, si no que es un aspecto en la diversidad que tiene una persona; de alguna manera al centrarnos en la discapacidad nos permitió reconocer los factores que favorecen o afectan el desarrollo social y educativo, sin embargo también nos dio la oportunidad de reconocer que la discapacidad no es una persona, sino una característica más de una persona.

No se trata aquí de construir una imagen previa del entrevistado, sino de tener a mano un conjunto de categorías sensibilizadoras que sirvan para pensar al entrevistado, para hacer las preguntas más fructíferas, que despierten sus recuerdos y le permitan expresarse sobre los temas.

La guía

En el relato de vida se destacan: el énfasis en lo diacrónico (Smith, 1994: 298) y la perspectiva holística (Miller, 2000: 74). Los datos que obtenemos para construir una historia de vida están organizados diacrónicamente, en una “línea de vida” es decir mantienen una continuidad.

En el caso de historia de vida se trabajó con una entrevista semi estructurada es decir la entrevista abarca varias dimensiones que son importantes para la investigación sin embargo no se ocupa de preguntas rígidas y estructuradas, se tiene la apertura y la confianza de narrar los hechos del entrevistado y del implementar una plática y un diálogo con el entrevistador, a manera de narración.

La guía de la entrevista en la historia de vida es abierta, se trata de una lista de temas que nos interesa desarrollar y no de una serie de preguntas concisas. (Holstein y Gubrium, 1995: 76)

Una historia de vida se torna realmente interesante cuando logramos cruzar los ambientes en los que se ha desarrollado la vida de la persona con las etapas cronológicas y con el contexto más amplio de los hechos históricos y sociales. El conocimiento de los hechos históricos en los que la persona ha participado ayuda a precisar las preguntas. Profundizamos luego acerca de la relación del entrevistado o la entrevistada con tales sucesos.

Las familias, destaca Bertaux (1996: 12) –uno de los sociólogos que más profundamente ha estudiado la metodología para abordarlas–, son “unidades autoorganizadas de producción de otros miembros, microsistemas autopoieticos orientados hacia la producción de energías humanas de sus propios miembros, tanto en la vida cotidiana como a largo plazo”. Tomando esta definición, las familias aparecen como una unidad cuyo estudio debe tener en cuenta algunas cuestiones.

En esta investigación las familias al principio de las entrevistas ya que se tome en cuenta, desde sus cualidades como personas individuales, hasta sus cualidades como padres, las redes de apoyo con las que contaron y cuál fue la reacción durante el nacimiento de la persona con discapacidad.

Realice un guion de entrevista el cual contiene dimensiones y preguntas con la finalidad de abarcar varios aspectos de la vida de los entrevistados de manera cronológica. (Anexo 2)

Durante la entrevista

Al realizar el vaciado de los datos el investigador cuenta con varias estrategias una puede ser la transcripción de los datos obtenidos sin ninguna interpretación ni subjetividad, por otro lado, la biografía interpretativa, que se preocupa por rescatar la perspectiva del actor. Desde esta orientación, buscamos más reflexionar, conocer y comprender las valiosas vidas de los investigados.

La interpretación de un relato de vida comienza por la exploración de los significados de las historias buscando múltiples comprensiones. El investigador aborda el análisis del material a partir de una pluralidad de perspectivas, organizando las historias en temas centrales (epifanías) que han ido transformando esa vida (Denzin, 1989). Ordenar la información en núcleos temáticos, en este caso dimensiones.

En síntesis, el investigador debe comprender, e interpretar a partir de la información de y sobre el sujeto, la vida de quien investiga en el contexto histórico en el cual se desarrolla, en la mayor cantidad de ámbitos posibles, a fin de escribir una descripción lo más densa posible.

Análisis de las entrevistas

Se realizaron una serie de entrevistas a tres sujetos en diferentes dimensiones para detectar cuáles son los puntos más importantes para llevar a cabo una educación inclusiva y, asimismo, un desarrollo social que permita la plenitud en las personas con alguna discapacidad. En este caso que fue la discapacidad agenesia en miembro superior; se entrevistaron a tres personas con diferencias en rango de edad, género, nacionalidad, ocupación y escolaridad.

Como resultado se obtuvieron datos como el que en algunas dimensiones como lo es el nacimiento y familia de origen y la visibilidad, se tienen similitudes, pero también en algunas dimensiones como es la crianza, la vida a futuro, y factores sociales, hay aspectos que son diferentes y que nutren la investigación.

A continuación se hace la reflexión por cada dimensión teniendo presentes las tres perspectivas y vivencias de las personas con discapacidad, asimismo, empatando con mi propia perspectiva, lo cual generó nuevas líneas de estudio, para la investigación.

Al momento de realizar las entrevistas fue muy gratificante tener presente a los entrevistados poder entablar la conversación, la comunicación y la convivencia en algunos casos se realizaron vínculos de amistad con los entrevistados y esto me permitió poder generar una confianza y una apertura al diálogo, que incluso llegamos a tocar temas diversos de la vida, como la celebración de la Navidad o algunos recuerdos de la infancia, que resultaron darle un toque muy humano a la investigación, sin dejar a un lado el aspecto académico y teniendo presente la objetividad con que se toca cada dimensión.

El hecho de realizar las entrevistas de manera personal me permitió percatarme del lenguaje corporal. Según Stokoe (1978): La expresión corporal es una conducta que existe desde siempre en todo ser humano. Es un lenguaje paralingüístico por medio del cual el ser humano se expresa a través de sí mismo, reuniendo en su propio cuerpo el mensaje y el canal, el contenido y la forma (p. 13).

Los entrevistados, muestran su lenguaje corporal y a través de ello se pueden notar momentos de nerviosismo, tristeza, alegría euforia, o incluso sufrimiento. Lo que es un referente para interpretar cada respuesta.

En cada dimensión resultaron ítems que resaltan y son de gran ayuda para realizar la investigación, por lo cual se realizará más énfasis en estos puntos que nos permiten darle una estructura hacia el aspecto social y educativo.

Nacimiento y familia de origen

Partimos desde el nacimiento y familia de origen realizando preguntas acerca de los padres de familia: cómo es que se conocieron, cómo es que fue su identidad antes de formar una familia es decir de manera individual, posteriormente cómo transcurrió el embarazo, si en algún momento tuvieron algún síntoma, malestar, como fue la reacción al momento del nacimiento, si ya tenían algún conocimiento de la discapacidad en el momento del embarazo o se descubrió en el momento del nacimiento.

1.1) Sujeto 1

Para comenzar con esta dimensión se realizaron preguntas acerca de la Identidad y cualidades de los padres, cómo es su carácter a qué se dedican cuáles son los recuerdos y actitudes más presentes que tienen de ellos, se comenzó con la siguiente pregunta:

Investigadora: oye quiero a comenzar con una pregunta que sé que en estos momentos será algo difícil para ti, pero espero que me puedas responder si no, no hay problema.

Sujeto: Dale dale, sabes que sin problema

Investigadora: - ¿Cómo describes la personalidad de tus padres? - (se generó un silencio prolongado)

Sujeto: (cara reflexiva y exaltación) mi padre alcohólico, no tenía una noción de lo que pasaba o no pasaba en la casa.

Investigadora: - ¿y tú mami? ¿Cómo era?

Sujeto: mi madre era una persona sumamente entregada, muy consciente, con un trato muy agradable, siempre tenía un trato muy atento, palabras de aliento y motivación

Comenzaré por mí sujeto uno el cual debo retomar y realizar una mención especial para su madre quién fue una persona extraordinaria, amorosa y comprensiva, que supo guiar, cuidar y amar de él en todo momento. Estas son palabras que puedo rescatar y sentimientos que puedo vislumbrar a partir de la entrevista. Realmente debo confesar que la vida de mi entrevistado es una de las vidas que admiro por todas las facetas y momentos que ha pasado, creció en un contexto familiar un tanto difícil, ya que su padre era alcohólico y en muy pocas ocasiones estaba presente en la crianza de los hijos, por otro lado, su madre fue una madre sumamente amorosa y comprensiva, que supo guiar a su hijo en todo momento. También creció en un barrio un tanto peligroso y con poco acceso a la educación, al partir de su nacimiento, nos comenta que durante su embarazo, todo transcurrió con normalidad, inclusive los ultrasonidos no eran una cuestión tan rutinaria como lo es hoy en día, Así que en el momento de su nacimiento fue una sorpresa tanto para su madre y su padre y su hermano mayor que él naciera sin un brazo, Lo cual desató varios comentarios de su padre y de su hermano, comentarios en torno a la aceptación por parte de su padre, y a la asimilación de la discapacidad, por parte de su hermano que tenía aproximadamente 4 o 5 años de edad. Fueron comentarios de inconformidad como al saber que su hermano no tenía una mano se sentía triste porque pensaba que no podría jugar o llevar una vida como él la tenía planeada. Por parte de su madre también fue una rotunda aceptación de manera inmediata a la discapacidad, no hubo tiempo para pensar que era una

situación en desgracia, sino que se tomó de manera consciente para saber hacia dónde partir.

1.2) Sujeto 2

En el caso de mí sujeto dos la historia es diferente: sus papás son personas que reconstruyeron una familia, es decir es el segundo matrimonio de las dos personas, cada uno ya con experiencia en el matrimonio, paternidad y separación. Después de algunos años de separación de su primera relación, se conocieron por medio del trabajo en la Central de Abastos y decidieron formar una nueva familia. Durante el embarazo la madre sí tuvo algunas situaciones difíciles ya que era un embarazo de alto riesgo y durante los ultrasonidos que en esta época sí ya eran de rutina, se encontraron con una doctora ginecóloga quién le sugirió le hicieran un estudio al feto puesto que ella tenía sospecha de alguna malformación, sin embargo la madre no quiso aceptar este ultrasonido puesto que consideraba, que podría ser de gran incomodidad y dolor para el feto Y por otro lado ella tenía claro que si su bebé tenía alguna situación de discapacidad ella lo seguiría amando y deseando de la misma manera.

Investigadora: Y en cuanto tu embarazo tú notas qué hubo algo diferente o estuviste expuesta algún cambio o acontecimiento importante.

- ¿Existió alguna anomalía durante el embarazo? -

Sujeto: tenía 3 meses de embarazo y yo no sabía, me realice estudios y resulte embarazada, realizamos ultrasonidos y nunca salió algo extraño, aunque fue de alto riesgo por la edad. (Se detiene un momento y menciona)

-Pero sabes qué, si pasaron varias cosas que me inquietaron, que igual no creo mucho, pero si lo pienso.

Entrevistadora: ¿cómo cuáles?

Sujeto: sí pasé por una situación donde estuve expuesta a un eclipse y a sueños un tanto perturbadores, con piojos. Yo sabía que era algo malo soñar con piojos, pero no sabía qué. (Se genera un silencio como recordando, sin embargo ella hace

referencia que es escéptica de estas creencias, no dejando de lado esta duda que quedó durante varios años).

Aquí me encuentro con un punto muy importante y de gran relevancia e incluso curiosidad para la investigación: existen creencias como el cuidado de las energías en el embarazo por medio de amuletos como un cordón rojo, un seguro o incluso alguna joyería de oro, también existe la creencia que la exposición a eclipses en las personas embarazadas que puede generar alguna alteración, y es un dato muy interesante ya que científicamente no existe nada comprobado, pero culturalmente existen muchas referencias acerca del tema.

Entrevistadora: y al momento del nacimiento, ¿cómo fue? Se sabe que es un momento difícil, puesto que no espera o imagina una complicación.

Sujeto: Al momento de su nacimiento sí fue una situación de crisis nerviosa (se genera un silencio y se vislumbra una mirada de nostalgia).

-Al momento de ver a la bebé y que los doctores me dijeran que había nacido sin un brazo a mí me inquietó y me preocupó mucho esta situación- (se percibe la tristeza, inclusive se puede notar sus ojos un tanto llorosos, ella refiere que sinceramente sí fue un momento de tristeza y dolor al escuchar esas palabras de los doctores, pero más que tristeza y dolor una gran incertidumbre en qué había pasado antes que estaba pasando y qué podría pasar en un futuro)

Entrevistadora: comprendo que fue un momento de gran impacto, para ti y tu familia.

Sujeto: sí, sobre todo por algunos comentarios como los de unas primas que decían que por un pecado mi bebé había nacido así.

En este momento todas estas creencias que se habían dejado de lado vinieron a su cabeza pensando, qué tal vez tenían razón y que por volver a formar una familia con un hombre que ya había sido casado y ella haber terminado la relación con su esposo le pasaban estas cosas, así lo señala nuestra entrevistada.

Por parte del padre de familia, también fue un momento de shock. Aquí se reflejó más fortaleza y acompañamiento para la madre de familia; durante la entrevista la

madre confesó que sí sentía un temor a que su pareja la abandonara por esta situación, sin embargo, no fue así en todo momento el padre de familia la acompañó, apoyó y cuidó de las dos. En este caso también existió la reacción de la hermana mayor que precisamente por tener gran diferencia de edad se pudo concebir de una manera distinta, que su hermanita tuviese una discapacidad, ya que en este caso fue más el amor y las ganas de tener una hermanita la que se vio reflejada en esta pequeña de aproximadamente 10 años.

1.3) Sujeto 3

En esta ocasión nos enfrentamos a una cuestión de vida, a la cual se le suma la existencia de una discapacidad, nuestro sujeto 3 fue huérfano de padre al año y medio de vida, y por ende su madre lo abandonó y lo dejó a resguardo y crianza de sus abuelos paternos.

Sin duda es una situación que cualquier persona puede vivir y es todo un reto de vida que si bien se hará uso de la resiliencia (Grotberg,1995) la define como “la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas, la resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez”.

Es así que se utiliza la resiliencia para comprender, asimilar y aceptar ese momento de vida, sin embargo, se hace hincapié en la situación de una persona con discapacidad, ya que, aunque tiene retos propios que pasar, sigue siendo un ser humano que está a merced de las lecciones de vida.

A partir de este suceso el entrevistado nos narra un poco de la época de su nacimiento el cual fue en provincia, en el estado de Oaxaca donde culturalmente encontramos creencia más arraigadas, por una sociedad que fue dominada por la religión y gobierno desde hace siglos. El entrevistado menciona lo siguiente:

Entrevistador: ¿Recuerda algún momento de su nacimiento, algo que les dijeran a sus padres a su familia?
--

Sujeto: Mi madre me abandonó, al año y medio, ella era muy joven y no podía quedarse sin hacer su vida, ella se fue a un pueblo que estaba algo retirado de mí.

-Pero mi vida realmente es como una novela- refiere con mucho entusiasmo, emoción y nostalgia.

A mí me dijeron que ella murió y yo no tenía más que a mis abuelos, tíos y primos, pero...

Cuando crecí supe que eso no fue así y mi mamá estaba viva.

Entrevistador: ¿Y qué pensaste? En buscarla, en que te explicara ¿por qué se fue?

Sujeto: Pues... ¡ahí viene lo interesante! La voz le cambia a suspenso y el volumen baja, para contar un gran secreto.

-Un día cualquiera se me acercó una de esas personas que leen la... (titubea) suerte, como tu futuro.

Entrevistador: ¡Una gitana!

Sujeto: ándale una gitana, me dijo, que mi mamá me estaba buscando y que pronto me encontraría, y si así fue.

Mi mamá me llamó y me dijo, tú eres mi hijo y tienes un medio hermano.

Entrevistador: y qué pasó la vio, los conoció (muy emocionada y en un suspenso total)

Sujeto: Sí, pues acordé una cita ahí por el Auditorio (titubea) el que está por Chapultepec, el Auditorio Nacional, platicamos, conocí a mi hermano.

Entrevistador: ¿Que sintió al momento de verla, hubo alguna explicación del por qué se fue?

Sujeto: Pues si me sentí nervioso, sí me explicó que se tuvo que ir para rehacer su vida, después de todo seguimos en contacto. Pues ya las cosas pasaron.

Entrevistador: (me encuentro reflexionando, acerca de lo fuerte que fue la situación y la resiliencia tan grande que tiene para comprender y aceptar las circunstancias) Es sorprendente su historia de vida.

Sujeto: le digo que sí parece una novela.(ríen)

A partir de su nacimiento su vida se empieza a desarrollar con una serie de momentos importantes que fueron marcando su camino.

En cuanto al momento de nacimiento y la gestación se tienen datos obtenidos de la madre que durante el embarazo se inyectaba algún medicamento, desconocido por el sujeto, y les atañen a esas inyecciones la discapacidad, también señalan que en esa época y en provincia era realmente complicado, practicar algún estudio o ultrasonido.

1.4) Reflexión transversal

De manera transversal se puede rescatar en esta dimensión que es “el momento de nacimiento y familia nuclear”, cuando aparece una situación claramente de duelo inesperado; al momento del nacimiento, por una pérdida hacia una idea y expectativa, que se tenía, del momento de nacimiento y sobre todo del bebé, ya que los padres de familia y la familia nuclear se enfrentan a una pérdida de una idea ya establecida al momento del parto de un nuevo integrante de la familia. También se puede rescatar que este momento es de gran incertidumbre ya que la discapacidad no es muy conocida, ni renombrada y mucho menos de gran visibilidad, lo cual genera temor por el desconocimiento; también se puede rescatar que es un momento de profunda tristeza para la madre, inclusive de un momento de culpabilidad dado que las creencias sociales han marcado directamente a la figura materna la causante por haber realizado algo malo en su vida y ahora es visto como un castigo. Las madres de familia llegan a sufrir crisis nerviosas, existenciales o depresión posparto.

Por una creencia que claramente se necesita deconstruir, quitar de la mente que la discapacidad es un resultado de algún acto inmoral, por parte de la madre. Y aun cuando entrar en temas de moral no es un tema que sea relevante para los estudios de la discapacidad, entrar en temas de moral es un espiral entre creencias limitantes e intencionalidad como lo señala Kant (1989). Por esta razón y por razones médicas donde la discapacidad de agenesia en miembros inferiores y superiores no tiene una constante, ni antecedentes médicos, sería una situación injustificable para declarar que por culpa de la madre existe una discapacidad. En la Edad Media,

cuando nacía una persona con discapacidad, si se concebían estas creencias de haber cometido un gran pecado y la discapacidad era el castigo por ello, al paso del tiempo estas creencias se van deshaciendo y olvidando, sin embargo, soy consciente que la humanidad va de manera individual a su ritmo y para todas las personas el quitar o tener una creencia limitante es cuestión personal.

Pero ¿qué es una creencia social limitante?

Son todos los pensamientos que nos hacen creer una sola verdad, que las cosas son como lo marcaron en un determinado tiempo y persona, con o sin conocimiento de la situación, que vivió el fenómeno y tuvo respuesta negativa o positiva y lo marcó como la realidad y esa idea fue pasando de generación en generación hasta que llega a una persona y si no te permite crecer te comienzas a cuestionar y a cambiar de opinión: “no vemos las cosas como son, sino como somos nosotros” (Kant, 1989). Las creencias determinan acciones y decisiones. Lo que pensamos sobre algo o alguien desencadena un determinado sentimiento hacia aquella persona.

Redes de apoyo

Las redes de apoyo son conocidas como las personas, con o sin parentesco, que brindan apoyo, en todo aspecto, desde emocional, social, económico, psicológico o acompañamiento, el ser humano que es sociable por naturaleza. En múltiples momentos significativos de nuestra vida se conforman las redes de apoyo, como en la niñez, adolescencia, o en momentos de duelo, de felicidad o de crisis.

Las redes de apoyo son fundamentales y se conforman casi de manera automática, cuando nos encontramos en un momento de crisis, como lo es el momento del nacimiento y embarazo, si ya tenía conformada esta red de apoyo, en el momento del nacimiento se consolida, para brindar a los padres un aliento, consuelo y fortaleza.

Otro momento es la adolescencia, donde resulta ser un tema muy interesante en materia de discapacidad ya que si bien el adolescente, adolece por encontrar su identidad, formar su personalidad, desde afinidades, creencias y valores, para el joven con discapacidad, es un reto doble ya que aparte formar su identidad, empieza con el reto de reconocerse y el proceso de aceptarse. Sin duda no es un momento fácil y es el momento justo donde es de vital importancia que se conforme una red de apoyo.

Dentro de las redes de apoyo, también existe este ánimo, donde la familia, amigos o conocidos te empujan a realizar las diversas actividades de manera autónoma con la finalidad de ser una persona independiente. Para ser honesta, en mis primeros años me parecía algo injusto que yo si tuviera que realizar todo por mi cuenta y mis hermanos eran más independientes, sin embargo, comprendí que era parte de una formación de ser autosuficiente, donde el cumplir con cada actividad, te hace reafirmar que eres una persona sumamente valiosa.

Como este momento el ser humano pasa por diversos hallazgos donde es preciso tener una red de apoyo y de manera contraria, también es necesario señalar que existen otras redes, pero de personas que en lugar de brindarte apoyo se dedican a criticar, a anclar e insultar a las personas diferentes a ellas.

Sin embargo, dentro de este tema entra lo que conocemos como la intersubjetividad, entendida como los significados y sentidos compartidos en la comunicación interpersonal, es también emocional, son sentidos y significados emocionales compartidos. Expresados y enmarcados en una cultura. (Scribano y Lisdero, 2010, pag.23)

De manera social, donde en ocasiones miradas, murmullos o gestos de asombro pueden dañar la confianza e integridad de las personas con discapacidad, de hecho, podemos profundizar el tema con la subjetividad de la mirada. Al consumir al otro a través de la mirada, al ser percibido, el cuerpo se convierte en el principal elemento de la subjetividad (Scribano y Lisdero, 2010, pag.58). Este simple acto de la mirada,

que pareciera irrelevante es causante de provocar inseguridad, y no solo el teórico lo señala, lo he escuchado de los sujetos a entrevistar y sobre todo se ha vivido en carne propia.

2.1) Sujeto 1

Sin duda este fue uno de los temas más interesante y se disfruta platicar y conocer con el entrevistado, quien es una persona sumamente amigable, que en sus propias palabras lo señala: “los amigos son una parte fundamental de la vida, como otra familia”, y es que desde muy temprana edad se conformaron sus redes de apoyo, por amigos en la escuela inicial, y profesores, se narra de la siguiente manera:

Sujeto: Desde niño he tenido muchos amigos con los que he interactuando y aprendido muchas cosas como andar en bici o jugar.

Entrevistadora: es preciso reconocer las redes de apoyo y la importancia de los amigos en la vida; en que momentos importantes consideras que han estado presentes las redes apoyo.

Sujeto: desde la infancia hasta la vida adulta, en la infancia me rodee de buenos amigos en el barrio (se hace referencia a la localidad donde creció) que en el colegio también era oportuna su amistad, porque eso evitaba burlas de los demás.

En la adolescencia también se hicieron presente las redes de amigos y junto con el arte, la música fue de gran impulso para la vida.

Entrevistadora: De qué manera intervenían tus amigos y la música

Sujeto: la música me salvó en muchos momentos. Caifanes por ejemplo fue de mis grupos favoritos que marcó mi adolescencia y junto con amigos realizábamos todo tipo de actividades que me permitían sentirme incluido.

Entrevistadora: y en tu vida adulta de qué manera influyen los amigos en tu vida, en alguna ocasión te has sentido incómodo en las convivencias

Sujeto: los amigos en la edad adulta te acompañan en muchos procesos de la vida y en cuanto a la convivencia, cuento con un sentido del humor sarcástico, entonces

ha llegado el punto donde con amigos puedo bromear de la discapacidad y sentirme a gusto con ello.

Entrevistadora: qué interesante desde el nivel, de conciencia y de resiliencia el poder ver desde otra perspectiva la discapacidad y resaltar la aportación de las redes de apoyo, en estos procesos

2.2) Sujeto 2

En este caso tenemos dos vertientes completamente diferentes e interesantes que representan a la perfección estas dos facetas de las redes de apoyo, una que te impulsan y otra que te anclan.

En el caso de esta entrevista nos encontramos que por un lado la familia materna, quienes pensaríamos que brindarían un mayor apoyo hacia la embarazada. No fue así y, por el contrario, recibió más apoyo de la familia paterna. Las entrevistadas nos relatan en qué el momento del nacimiento se encontraron con dos redes de apoyo, por un lado la familia materna que tenía una desaprobación por un miembro muy importante de la familia que era la abuela y, por otro lado, se tenía el apoyo de una persona que tal vez se esperaba tener críticas y no fue así, que fue la suegra. Para ejemplificar esta situación tendremos presente los diálogos.

Entrevistadora: en cuanto. Las redes de apoyo, quienes han estado con ustedes, apoyándolas y bríndalos palabras y actor de amor.

Sujeto: fijate, que hemos tenido mucha suerte, mi niña es muy querida, mi hermana la quiere mucho, su tío, sus primas, su padrino siempre la apoya.

(Después de este comentario comenzamos a interactuar con el álbum de fotos, donde me mostraron como estaba tan radiante, es su fiesta de tres años, y cuanto la querían sus familiares y amigos de la familia)

Sujeto: su padrino, cuando nació nos dijo no te preocupes, no es el único caso, me he encontrado a una chica en el avión, como ella, iba con su computadora y se puso

a trabajar durante el vuelo, muy bien vestida, y así me imaginé a mi ahijada (su padrino es un hombre muy estudiado y que viaja mucho, sobre todo positivo, hace referencia la entrevistada).

Aquí me permito agregar que esta es la importancia de la visibilidad de la discapacidad, que se abra el panorama, que se formen nuevas creencias donde el tener una discapacidad, no es sinónimo de invalidez ni de carencia, sino que es sinónimo de oportunidad.

Sujeto: también está mi hermano, su tío que vive en provincia, y cada vez que llegamos a su casa le dice a mi niña que le dé la bendición con su bracito para que su cosecha de mucho fruto. Y fíjate que mi hermano no es de fiesta, y cuando fue su fiesta sí estuvo presente.

Este acto que nos menciona, es de suma importancia por qué las redes de apoyo nos aportan precisamente estos momentos significativos, donde a la persona con discapacidad la hacen sentir importante y valiosa por su discapacidad, como un rasgo único de su personalidad.

Algo muy importante para la entrevistada, era que la familia de su pareja aceptara y recibiera a la bebé. En este sentido nos comparte cómo fue que la familia se enteró y reaccionó.

Cuñada: se fueron al hospital con la niña

Suegra: pero cómo ¿por qué?

Cuñada: Porque no tiene un brazo

Suegra: Ella es un angelito, no pasa nada

Cuñada: No te preocupes hermano, hay muchos casos como este y no pasa nada

A lo lejos una vos se escucha” que quieren de comer” es mi entrevistada jugando muy feliz y libre a la comidita, ofreciéndonos su menú.

Sujeto: mi suegra y su familia reaccionó muy bien, siempre nos apoyaron

En este ejemplo, podemos señalar la importancia de cambiar de mentalidad y cómo es que sus familiares, le ayudaron a cambiar de ideología y creer que la diferencia no era dificultad, sino una fortuna.

Sin embargo, también encontramos el lado contrario de las redes de apoyo, que son esas personas que con su actitud y palabras te anclan, detienen o lastiman. Retomamos la importancia de las palabras y la subjetividad que llevan.

Entrevistadora: ¿en algún momento encontraste alguien que no te apoyara o te criticara?

Sujeto: Sí, mi mamá no me acompañó en el momento del parto.

Nadie de mi familia vino, mi mamá no querían venir o estaba enojada conmigo (se creó un silencio y se vislumbró una mirada cristalina en la madre)

Sujeto: Mi mamá si me dijo ¿y ahora por qué así? Y fíjate que eso si me tiró, me dijo -Yo tuve 10 hijos y ninguno así-

Sujeto: mis primas también rumoraban que había cometido un pecado muy grande, o que por separarme de mi primer marido y rehacer mi vida, me pasaba esto.

Entrevistadora: esa era una creencia que se tenía desde la época medieval, donde la religión marcaba que por cometer un pecado muy grande, te mandaban un bebé con discapacidad, pero eso es totalmente erróneo, desgraciadamente se quedó en las creencias.

2.3) sujeto 3

“En provincia la vida es más difícil por las burlas y las condiciones en las que se vive”, estas fueron las palabras de nuestro entrevistado. Si bien nos narra que las redes de apoyo con las creció fueron sus abuelos paternos, tíos y primos.

Entrevistadora: ¿quiénes considera que fueron las personas más cercanas durante su vida?

Sujeto: yo crecí con mis abuelos y mis primos me acompañaban en la escuela. Ellos me hacían la balona, si alguien se burlaba de mí.

Entrevistadora: en ese tiempo, si le realizaban burlas o eran más respetuosos.

Sujeto: si existía lo que ahora le llaman bullying y más pesado, porque sí me decían cosas por mi discapacidad.

-En ese tiempo, mi apoyo era el maestro-

Entrevistado: en su red de apoyo, considera que el maestro era su red de apoyo.

Sujeto: si, (menciona de inmediato el nombre del profesor) él siempre me apoyó, y me consideraba para todas las actividades.

Cabe reflexionar que las redes de apoyos se forman desde familiares, hasta conocidos y en este caso personas del propio contexto como los profesores.

2.4) Reflexión transversal

Este apartado nos permite reflexionar sobre la subjetividad, podemos determinar por medio de las entrevistas que la subjetividad se presenta en la vida cotidiana, podemos analizar dos posturas, desde quien emite juicios de valor sin pensar en la subjetividad de las palabras y desde la postura de quien recibe estos juicios.

Se reflexiona que la subjetividad entre en el juego de las interpretaciones sociales, pero va directa a las emociones, es la manera de interpretar cada suceso, dentro de estas interpretaciones, encontramos que las redes de apoyo aportan de manera positiva o negativa a la apropiación de estas interpretaciones.

Siendo que se pasa por un momento de prueba las redes de apoyo emiten sus juicios y con ellos se crean las creencias sociales, para recapitular se ejemplifica de la siguiente manera:

Imaginemos que alguno de nuestros sujetos al momento de ser una persona con discapacidad, se rodea de personas, pesimistas, prejuiciosas y sobreprotectoras que emiten juicios de desvalorización y pena hacia la persona con discapacidad, al ser esta su red de apoyo, la persona con discapacidad se llenará de creencias limitantes hacia su persona, de odio rencores y más frustraciones.

Qué pasaría si se rodeó de personas positivas, entusiastas, fuertes y valientes, la subjetividad acerca de su discapacidad sería para valorarse como persona y siempre buscar las mejores oportunidades de vida.

En esto radica la importancia de las redes de apoyo, tener cerca y presentes a esas personas que siempre nos motivan a ser mejores, a cumplir nuestros sueños y también siendo compañía e impulso para fortalecer el pensamiento.

Las redes de apoyo son fundamentales y es rico como sociedad, tener esa virtud de conformar esas redes.

Visibilidad

En la actualidad tenemos una gran ventaja como sociedad que son las redes sociales sin embargo aún tenemos deficiencias al conocer la diversidad dentro de las discapacidades, lo que provoca que la sociedad todavía lo tome como diferente y algo desconocido a las discapacidades que no son tan visibles en la sociedad. Para hablar de diversidad, avance e inclusión es preciso primero hablar de ser visibles y ser vistos como algo natural, dentro de la sociedad. Pero no solo en una cuestión social, sino en materia de derechos, que brinde a la persona con discapacidad una vida sin barreras y accesible (Mojica,2017): “ es necesario que la sociedad se adapte a los niños y no los niños a nosotros”, a manera particular lo adapto hacia las personas con discapacidad, donde la sociedad se tiene que ser accesible y adaptada para que todas las personas se desarrollen en plenitud y todos tengamos la oportunidad de desarrollar nuestro talentos, en la siguiente frase se

enmarca “Si solo te fijas en la discapacidad física, te perderás todo lo que hay detrás”.

En materia de visibilidad, existen muchos ámbitos y parámetros desde etiquetas sociales, diversidad, accesos en las ciudades, turismo, servicios de salud y derechos que la visibilidad podría generar un gran avance en sociedad, a que me refiero a que investigando, descubrí que existen muchos temas, investigaciones y acciones para las personas con discapacidad por ejemplo en Colombia existen legislaciones quienes proponen tener una ciudad accesible en términos de infraestructura, donde arquitectos tienen la tarea de diseñar una ciudad que se adapte a la diversidad de personas. En términos de turismo estamos un poco perdidos por lo poca accesibilidad que hay para las personas con discapacidad en accesos y costos, es por ello que tanto se señala la materia de derechos porque de esta manera no queda en una simple idea o comentario, sino que se vislumbra como algo concreto.

Entendiendo que la visibilidad que se reclama desde el colectivo de personas con discapacidad, desde mi percepción, tiene dos miradas.

Una es el ser visto para toda la sociedad, desde medios de comunicación, anuncios publicitarios, campañas y redes sociales donde hoy encontramos y que es muy marcado en algunos aspectos, como romper los estándares de belleza que exigen la perfección detrás de filtros y no es simplemente que “se nos vea”, que aparezcamos en los medios o en las noticias, que recibamos premios. Sino que exista una visión de la realidad, y con ello una aceptación.

Y dos tomemos acción al respecto, no solamente seamos espectadores, y entremos en materia de derecho y sociedad, que se cambie la perspectiva que se tiene de las personas con discapacidad. ¿Qué pasaría si como docentes, cambiamos nuestra forma ver y detrás de un alumno con “autismo” vemos un alumno con altos niveles de concentración y la gran capacidad de observar y percibir aspectos que nosotros

no somos capaces de detectar? O por ejemplo a un alumno con “agenesia”, que detrás de la etiqueta existe un alumno que se prueba a sí mismo y se esfuerza el doble para realizar todas las actividades, y resaltar cualidades detrás de una discapacidad. O también haciendo la invitación a descubrir talentos, por ejemplo, detrás de mi alumno con hidrocefalia, está mi alumno cantante que enamora a toda la escuela. Y dejo una pregunta ¿Qué pasaría si desde nuestras trincheras, cambiamos de perspectiva?

Buscamos que la discapacidad sea algo que se conozca, algo que no sea rumor que le paso a la vecina de una amiga, hagamos visible esa realidad, con toda la información y más allá de las etiquetas.

3.1) Sujeto 1

Entrevistadora: consideras que la discapacidad es visible, poco visible o casi no es notada

Sujeto: sí, pero pienso que es importante tener una normalización de la discapacidad, no es actuar de una manera centrada en la discapacidad, sino que primero somos personas, de manera general no veo por qué solo centrarnos en ese aspecto.

Entrevistadora: entiendo y concuerdo que no somos la discapacidad, sino personas y después, una característica es la discapacidad.

Sujeto: exacto, aparte de la discapacidad tenemos mil cualidades antes, pero si pienso que es muy poca la visibilidad que se tiene de la discapacidad, en medios de comunicación, en la sociedad, etc....

Entrevistadora: consideras que es poca la difusión de las personas con discapacidad.

Sujeto: considero que se tiene que tener un equilibrio para dar a conocer a la persona, sus cualidades y su discapacidad. No de manera centralizada solo a la discapacidad.

Se reflexionaba que es primordial este equilibrio para no vislumbrar a las personas desde su discapacidad, sino desde su valía personal y reconocer su discapacidad, ya sea como una riqueza, cualidad o motivador.

3.2) Sujeto 2

Entrevistadora: acerca de la visibilidad, tú habías visto antes esta discapacidad, opinas que es una discapacidad visible.

Sujeto: no, antes no había visto a nadie, salvo a un muchacho que trabajaba en la merced.

Entrevistadora: no era frecuente ver a personas con esta discapacidad.

Sujeto: exacto, a partir que nace mi bebé, si comencé a ver más personas con discapacidad, incluso mi esposo dice que es porque ahora prestamos atención.

Entrevistada -mira ese señor es como yo-

Sujeto: cuando ella ve a una persona con la misma discapacidad, se emociona y se siente identificada. Incluso hemos visto a niños, adultos y adultos mayores.

Entrevistadora: si, no es muy visible, hasta que ponemos atención.

Sujeto: algo que he visto es que la mayoría tienen la afectación en su brazo derecho.

Sujeto: al principio sí pensaba que va a decir la gente...

Entrevistadora: exacto, sentiste emociones muy fuertes de incertidumbre y culpa

Sujeto: si, pero, después de todo lo que pasamos, no me importa lo que diga la gente

Entrevistadora: eso es muy bueno, el poder liberarte del que dirán, comprendo que después de mucho tiempo y trabajo.

Gracias a este párrafo se puede determinar dos aspectos importantes, uno la importancia de la visibilidad, para la discapacidad, pero no un sentido literal de poder ver la discapacidad, sino en un sentido que para la sociedad sea de su conocimiento la diversidad que existe en la discapacidad, y un aspecto que si realizáramos estudios estadísticos podríamos tomar con una constante el hecho que por lo regular el brazo, derecho es el que tiene la afectación.

Algo que también podemos rescatar es el sentido de identidad, que viene de la sensación de identificarse, para nuestra infanta es un acto muy importante y significativo, conocer a personas con la misma discapacidad, ya que no se siente, excluida y sabe que hay muchas más personas con la misma discapacidad.

Sujeto: cuando mi niña ve a una persona, con la misma discapacidad, dice
-es como yo y como mi amiga-
A ella le gusta mucho conocer personas con la misma discapacidad.

La visibilidad como aspecto social, tiene relevancia al momento de formar nuestra identidad, es desde este punto que es importante informar a la sociedad acerca de la diversidad de discapacidades.

Entrevistadora: Qué preguntas o acciones has notado cuando no conocen la discapacidad, como lo que decíamos, cuando en la calle reaccionan de una manera alterada,

Sujeto: (se muestra totalmente de acuerdo y exclama)

-y ¿qué le pasó?, ¿se lo cortaron? -

Eso es siempre su reacción y nosotros tendemos a contestar, no para nada, ella nació así. Pero siguen cuestionando.

Entrevistadora: y es ahí lo importante de la visibilidad, imagínate, que, en tv, saliera un protagonista, sin brazo, entonces al verlos en la calle, diríamos, ah es como el chico de la novela. Ya sería más visible y no tendríamos estos comentarios, porque si lleguen a ser muy incómodos

Sujeto si, por ejemplo, la primera vez que fuimos con mis sobrinitos a provincia, le hacían comentarios se asustaban y yo me molestaba.

Entrevistadora: sí, mi mamá también

(Ríen juntas)

Sujeto: sí, pero con la psicóloga aprendí a responder de una forma tranquila

3.3) Sujeto 3

La reflexión acerca de la visibilidad es importante retomando el perfil del entrevistado, que ha pasado de varias épocas de tiempo, con cambios sociales, de ideología, de representaciones, medios de comunicación y también cambio de contextos entre rurales y urbanos.

Entrevistadora: En cuanto a la discapacidad cree que es vista o que no es visible

Sujeto: antes no, y no era muy respetada, pero ahora yo pienso que ya es más respetada, aunque todavía hay personas que no tienen conocimiento de la discapacidad.

Entrevistadora: y pueden aún generar burlas

Sujeto: si, aún que las cosas han cambiado mucho, aún hay mucho por hacer, cuando era niño, las burlas eran más crueles y entre hombres mucho peor, pero ahora siento que ya es mal visto y se evitan esas burlas.

Entrevistadora: si, comprendo que eran tiempos distintos y observar, opinar o hablar de la discapacidad era una cuestión más complicada

3.4) Reflexión transversal

La visibilidad se reconoce que es una cuestión de ver de forma natural a la discapacidad y de sentirse identificado.

Se observa que para la infanta el hecho de ver a más personas con la misma discapacidad, genera una sensación de bienestar y tranquilidad al saber que no es la única persona; a no sentirse diferente, al conocer otras alternativas y estilos de vida.

Esta visibilidad se ve reflejada en la autoestima y confianza de las personas con discapacidad.

De manera general como sociedad se refleja que no existe esta visibilidad de la discapacidad y que es importante mostrarla, para que sea del conocimiento público, se comprende por medio de las entrevistas, la evolución de la visibilidad de la discapacidad. Por ejemplo, como es que en años atrás y en zona rurales, la discapacidad, era vista como un castigo divino, ya no eras valioso o de utilidad para la sociedad y sobre todo existían las burlas llenas de crueldad, también se observa que para las personas adultas de generaciones más conservadoras se limitaban a hablar de temas diversos entre ellos la discapacidad.

Hay creencias a eliminar en la sociedad, que por medio de la visibilidad se dará, por lo cual se entiende que se encuentra el proceso de dar a conocer la discapacidad, difundir información, cualidades, historias de vida y adversidades, con la finalidad de generar el reconocimiento, identificación y valía para las personas con discapacidad.

Posteriormente el trabajo que hacen las empresas y medios de comunicación, es excelente, ya que tienen la posibilidad de llegar a más población.

Escenario cultural y factores sociales

Entendamos que el escenario cultural se trata acerca de los valores y creencia que se tiene en la crianza durante la infancia, para una persona con discapacidad este tema se agranda puesto que cada composición de valores culturales favorece o atenta contra la equidad y esto durante la crianza fortalece o debilita a las personas y sobre todo a las personas con discapacidad.

A continuación se presenta una tabla de valores dentro de la sociedad que permite tener un cambio de percepción para tener una sociedad con equidad e inclusión, no tener esa sobreprotección y subvaloración, qué pasa si una persona con discapacidad, crece con estos valores, se va a crear una autoimagen, de desvaloración y debilidad, mientras que en el entorno familiar se forma una imagen infantil de la persona y en la sociedad desenfocara a una solidaridad y tolerancia

que resultan ser segregación y discriminación. La tabla nos muestra ese camino de valores, en lo único que yo cambiaría de (Rodríguez. 2008) sería la tolerancia puesto que no se trata de tolerar al otro, se trata de la aceptación del otro.

Valores culturales incompatibles	Valores culturales compatibles
Paternalismo Subvaloración Segregación Discriminación Intolerancia Homogeneidad social Imagen infantil Solidaridad Instrucción Asistencia	Equidad de condiciones Reconocimiento del otro Normalización Respeto por la diversidad Tolerancia Heterogeneidad social Vida independiente Respeto por el derecho Aprendizaje Promoción

Ahora, ¿Qué pasaría si desde la crianza se retoman los valores que si son compatibles?, que desde infantes se tenga el reconocimiento de habilidades, detrás de una discapacidad, se imaginan que se normalizara una sociedad con personas con discapacidad, desarrollándose libremente, en escuelas, en trabajos y la vida cotidiana.

El hecho de comprender que existe una heterogeneidad social, que somos totalmente diversos, que incluso dentro de nosotros hay diversidad.

Comprende que, si se tiene a una persona con discapacidad en el entorno, resulte complicado este cambio de valores, sin embargo, pensemos que todo conlleva una dificultad, el pensar en una vida independiente para una persona con discapacidad física suena difícil, pero no es imposible.

Aquí es donde deriva la importancia de la crianza familiar entorno a los valores Rojo (2015) señala que, existen entornos familiares:

Familias que favorecen la dependencia de aquel que posee discapacidad a su núcleo no hacen otra cosa que comprometer el acceso a la equiparación.

Y familias que respeten sobre todo el derecho a la autonomía y que permitan la auto construcción de procesos por parte de quien tiene discapacidad no hacen otra cosa que favorecer las instancias de plena integración.

La familia es un núcleo destacado y significativo en la conformación de todo proceso social. También, en la equiparación de oportunidades. Pero la condición familiar no alcanza para determinar, por sí sola, la posibilidad de acceso a la equiparación.

Se trata también de la sociedad que nos confunde por que hablemos comúnmente del derecho a la diversidad, mientras que la imagen generalizada tiene más que ver con la ayuda y la solidaridad y no con la autonomía y reconocimiento.

Un ejemplo lo encontramos en la educación segregada, comentando la necesidad de derivar a aquellos alumnos con dificultades de aprendizaje hacia la escolarización por separado, el autor del libro ironizó en la mesa: “integración o segregación, ambas no son posibles a la vez”. (Rojo, 2015) y no culpo a los docentes, sino al propio sistema que no favorece la disolución de las barreras en la educación. Es difícil actuar a favor de la integración cuando se continúa imaginando la segregación y el proteccionismo social.

Se consideran varios aspectos culturales y sociales, para lograr una inclusión (Rojo, 2015) señala los siguientes:

- Estado compatible que cumpla la legislación y se actualice.
- Instituciones representativas autónomas y activas.
- Familias que favorezcan la vida independiente.
- Instituciones públicas coherentes con el respeto por la diversidad.

- Estrategias de reformulación de la imagen social.
- Individuos que logren su umbral de autonomía.
- Valores compatibles con la equiparación de oportunidades.

La crianza es la orientación de los padres a incidir en la supervivencia, el bienestar y el aprendizaje de los hijos, siendo que la crianza surge de la familia, volteamos a ver a la familia como una institución, que es pilar de la formación del ser humano y su desarrollo.

Teniendo presente que la base son los padres, ellos son quienes se convierten en los principales actores de la crianza y por ende del bienestar y desarrollo familiar. Es desde este punto la importancia de retomar la crianza, y el bagaje cultural que traemos de generación en generación, esas creencias y visiones únicas del mundo, es por esto que comprendo que toda creencia es cuestionable, y que los estilos de crianza varían en cada individuo.

A continuación, nuestros casos de estudio se ejemplifican, algunos aspectos.

4.1) Sujeto 1

Entrevistadora: como consideras que fue tu crianza

Sujeto: mi crianza estuvo a manos de mi madre, y fue muy motivadora, para ella yo podía y debía realizar todo, la discapacidad nunca fue un factor limitante para mi crianza, al contrario.

En casa era un tema muy abierto, pero fuera de ella era un tema difícil o en el olvido, se sabía que tenía la discapacidad, pero no era un tema del cual hablar.

Entrevistadora: en cierto punto sentiste que era un tema aislado, y comprendo que no se te brindaba un trato distinto por la discapacidad y eso, es muy favorecedor.

Sujeto: si, exacto, para mis papás era lo mismo mi hermano y yo, en algún momento si fue un tema aislado, pero se recompensaba con el hecho de toda la formación que se me brindaba en valores y creencias.

4.2) Sujeto 2

Dentro de los factores culturales y sociales, encontramos detalles tan sutiles como la forma de comunicarnos y la manera de expresar emociones, entendiendo que son patrones que se siguen de generación en generación, se comprende que de niños vamos creando una conciencia con lo que socialmente es aceptado o adecuado en ese momento, para algunas familias el decir te amo, abrazarse de manera cotidiana, tener tacto en la forma de hablar o platicar temas difíciles, es lo más natural y cotidiano, sin embargo para otras no lo es, y es complicado, porque en la infancia nunca se recibió ese trato, el siguiente diálogo, es un claro, ejemplo de ello.

Sujeto: ¿cuándo mi mamá se enteró, lo primero que me cuestionó, es por qué así?, por qué mi bebé había nacido así, si ella había tendido 10 hijos y todos bien.
-esas palabras si me dolieron, no las esperaba de mi mamá-
Entrevistadora: (atiende con un gesto de afirmación) claro esperabas que te apoyara
Sujeto: esperaba que me abrazara y me dijera, que todo estaba bien.
Entrevistadora: sabes me pasaba algo similar con mi abuela paterna, siempre tenía frases como, -quien te va a querer así- -pobre de ti- -mi hijita, pobrecita-
Son frases que yo de adulta entendí, reflejaban cariño y preocupación
Sujeto: exacto, pero son personas de antes que hablaban de esa manera.
Entrevistadora: si, no tenían las palabras adecuadas, para expresarse, entonces nos toca comprender más

La cuestión en cómo nos dirigimos a los demás también se reflejan en sociedad, como es que las personas reaccionan al ver la discapacidad.

Entrevistadora: algo que mencionábamos era cómo reaccionan las personas al ver la discapacidad, que aprendizaje te deja estas experiencias

Sujeto: aprendí mucho con la psicóloga, ella me decía -no se preocupe, ella así nació- la psicóloga me hizo entender muchas cosas.

Es más, yo sentía tan feo que cuando asistía a las clínicas de camino me iba llorando, iba sola.

-la psicóloga me fue haciendo entender que son cosas que pasan, y como sobrellevarlas.

Entrevistadora: claro, que importante es esto que me comentas poder tener la ayuda de un especialista

Sujeto: si, de regreso pasaba a un parque y los niños la veían y le decían -por qué no tiene un brazo- y simplemente les podía contestar -porque así nací- y ya no pasaba nada.

Dentro de la discapacidad, este es un factor social de gran impacto ya que las palabras rara vez se las lleva el viento, y quedan cimentadas en el inconsciente de las personas, aquí se interviene con una reflexión propia. “ Parte de la adolescencia, cuando comencé a percibir las miradas de las personas y chicos de mi edad, junto con las palabras de asombro o desagrado, por verme sin una mano, aunque niños gritaban al verme, sus mamás no les aclaraban lo que veían de una forma educada o correcta, todo lo contrario también se asombraban como si vieran un espécimen, o decían pobrecita mírala ella no tiene una mano y tú qué si la tienes, te portas mal o si te portas mal te quedarás como ella, pienso que debemos de educar para amar, respetar e incluir a las personas como seres humanos por su ser y no por su físico”

Dentro de este factor, entra la importancia de pasar tiempo con los niños y durante ese tiempo fomentar el respeto, valor y apoyo a la diversidad. Pero también inculcar la autonomía y el poder que tienen los niños para ser conscientes y autónomos de sus propias acciones.

Entrevistadora: Como consideras que está siendo su crianza

Sujeto: consideró que la crianza fue tradicional puesto que creció con muchos valores, pero también límites, me consideró tradicional, aunque los tiempos sean distintos

Entrevistadora: claro sigues los valores, las costumbres y tradiciones, pero observo que en la perspectiva tienen una mentalidad abierta, no estás cerrada a las creencias limitantes, donde te culpas o se generan conflictos por la discapacidad.

Sujeto: si, es el resultado de ver y vivir tantas experiencias en hospitales, donde me preguntaban por qué operación iba, y yo sólo estaba ahí por una prótesis.

-esto me hacían, reflexionar que mi hija no tenía nada-

Entrevistadora: no es cuestión de minimizar la discapacidad, pero sí de hacer conciencia que los métodos de resolución, nos llevan a medios sociales y no medios médicos

Sujeto: exacto, por un momento me mantuve llorando por los rincones y veo que no es nada comparado, con algunas enfermedades, donde hay posibilidad de muerte.

Entrevistadora: claro y sabes que tu hija va a llegar hasta donde ella quiera. Puesto que no existen limitantes mayores.

4.3) Sujeto 3

Entrevistadora: dentro de su crecimiento como considera que fue su crianza

Sujeto: complicada (Se toma un momento para recordar y se muestra melancólico)

Creí con mis abuelos paternos, pero al poco tiempo fallecieron y me quedé con un tío y mis primos

Entrevistadora: se podría decir que creció solo, porque no tuvo esa figura materna o paterna.

Sujeto: si, yo era muy trabajador, pero me fui de la casa de mi tío, porque yo trabajaba en las milpas y el café y nunca me pagaba, yo a nadaba descalzo y un día borracho quiso pegarme, en ese momento decidí irme de la casa a la ciudad

Entrevistadora: escuchó su historia y comprendo que es muy complicada, por todo el contexto familiar, pero también me gustaría reconocerle el aspecto de sumarle la

discapacidad, si ya se veía complicada su vida, el hecho de comprender una discapacidad lo hizo más complicado.

Se retoma el artículo 17 “Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.” (ONU, 2016).

Tomemos en cuenta que es un derecho el ser respetado, sin embargo, no toda la sociedad respeta dicho derecho, por lo cual observamos que, de manera individual, surge la resiliencia que permite afrontar estas faltas de respeto y sobreponerse sin causar algún daño a la persona.

4.4) Reflexión transversal

Se puede concluir que la crianza de las personas con discapacidad juega un papel primordial, y se observa que un patrón de crianza es el hecho de tratar a las personas con autonomía y valor propio, es decir impregnar siempre esa esencia de independencia para lograr todas las actividades y metas que tienen.

Recordar que los límites solo existen en nuestra mente, se considera que esta virtud en la crianza forma a las personas con discapacidad de manera autónoma, permitiendo tener en ellos una imagen de valía.

Se retoma esto como un punto importante, un factor que marca una crianza con base en el valor y la autonomía, para tener presente como un factor favorecedor.

En cuestión social se reflexiona que es importante ir descolonizando creencias limitantes, dar un cambio en el pensamiento, para vivir cada vez en más libertad fuera de prejuicios o pobreteando a personas con discapacidad, pero sobre todo trabajar en las personas con discapacidad para que se cree una conciencia propia acerca de su valía.

Conciencia de la discapacidad

Es conveniente partir de la autoconciencia, el auto reconocimiento y la empatía para ponerse en el lugar del otro y evitar proyectar los propios temores y prejuicios.

Empezando por determinar teóricamente que se busca en la toma de conciencia, la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU,2016) señala varios aspectos relevantes como:

- Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.
- Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida.

Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad.

La conciencia de la discapacidad y concentramos entonces que es un proceso social, sin embargo cabe reflexionar que es primero un proceso individual de auto conciencia, que se da un momento de la vida de las personas con discapacidad, en el que se reconocen como PcD.

Hablando a nivel social es relevante la conciencia y actos que se tienen para promover el trato digno de las personas.

5.1) Sujeto 1

Como explicábamos la conciencia parte en dos momentos uno de manera individual y otro de manera social, en el siguiente caso se identifican los dos procesos y también el proceso de aceptación que están entrelazados.

Entrevistadora: a qué edad consideras que despertó tu conciencia de la discapacidad.

Sujeto: fue en la infancia, pero también en la adultez

Entrevistadora: ¿qué interesante, en dos momentos, en la infancia? ¿Cómo fue?

Sujeto: cuando era niño, me encantaba salir en bici, con mis amigos, aprendía a hacer maniobras, y observando aprendía a hacerlas, hasta que un día me di cuenta que no me salía una maniobra y me cuestionaba por qué y me di cuenta que era “porque me faltaba un brazo”

Entrevistadora: ¿entonces por medio de la reflexión y la observación te diste cuenta de la discapacidad y de adulto en qué momento fue?

Sujeto: en la adultez va más en una cuestión de aceptación, aceptar mi discapacidad y mi cuerpo y esa la encontré entre los 28 años.

Entrevistadora: Sí, realmente tienes razón, una cuestión es la conciencia y otra la aceptación, que todo ser humano pasa ese proceso. Posterior a esto observaste algún cambio en tu círculo social.

Sujeto: si, con los amigos siempre se ha generado un ambiente de aceptación pero de manera implícita, no es como un fundamento, sino algo natural.

El proceso de aceptación es el resultado de la toma de conciencia de la discapacidad y retoma que se da de la misma manera primero de manera individual y posteriormente de manera social.

De manera social también es importante avanzar, para abrir camino en el trato respetuoso a las personas con discapacidad.

5.2) Sujeto 2

En este caso, es muy interesante como se denotan pequeños episodios de toma de conciencia durante la infancia, por lo regular el infante se desarrolla sin prejuicios o críticas propias, sino de una manera más natural.

Durante estos episodios es primordial el papel de los padres o de algún especialista para poder orientar al infante hacia una aceptación.

Entrevistadora: que podríamos considerar a esta edad, dentro de su desarrollo existe la conciencia de la discapacidad

Sujeto: ella está creciendo centrada, muy consciente de su discapacidad, solo en unas ocasiones estaba enojada

Entrevistadora: ¿por qué? Se sentía mal, incomoda...

Sujeto: estaba enojada, agresiva y dijo – yo ya no quiero mi bracito - hacia berrinches y pataleaba, porque su bracito no podía agarrar las cosas.

Sujeto: después se fue ablandando y algo que me decía la psicóloga era, qué tal vez porque estaba creciendo

Entrevistadora: si justo es un momento donde te haces conciencia de la falta del miembro. En otras palabras, te apropias de la discapacidad, un amigo me contaba que él se dio cuenta hasta que andando en bici e intentando trucos, se dio cuenta que no podía, porque le hacía falta un brazo.

Sujeto: si exacto vives tu vida con toda normalidad y tienes la discapacidad, pero en cambio tu mente es más abierta, tienes otro tipo de imaginación.

5.3) Sujeto 3

Como ya lo hemos mencionado cada persona tiene un determinado momento en que se hace consciente de la discapacidad, en este caso es relevante que dicha conciencia se dio en una edad más temprana

Entrevistadora: ¿a qué edad usted se hace consciente de su discapacidad? Muchas veces pasa que vamos creciendo y llega un momento donde decimos a es que no tengo brazo, como que te cae el veinte, como decimos coloquialmente.

Sujeto: si, pues más a menos cómo a los 18, 17 por que antes de chamaco, ni en cuenta. (Piensa un momento)

Si a esa edad, porque empiezas a pensar -caray si tuviera mi brazo, podría hacer todo-

¿si me preguntaba caramba porqué nací así? Por qué hay cosas que no las podemos hacer bien, aunque yo si hacía de todo, agarraba carretillas, bultos de café, de cemento de todo y hasta la fecha lo puedo hacer.

Entrevistadora: pero también se siente la satisfacción de poder hacer las cosas, igual que las demás personas. Después de esto, notaste que algo cambio, con los que te rodeaban.

Sujeto: no, realmente todo siguió igual.

Dentro de la conciencia de la discapacidad es muy interesante observar cómo influye el género, el contexto, la edad, en este caso vemos que la conciencia se vio reflejado en este sentido del género masculino, y las actividades que se tienen vinculadas con el género, en ese sentido por así decirlo de hombría, es donde recayó la diferencia.

También cabe señalar que de manera social todavía se tiene un gran camino por recorrer para sensibilizar y concientizar a la sociedad.

5.4) Reflexión transversal

Reflexionando con los tres sujetos y con mi propia experiencia encuentro que el despertar de conciencia repercute en algún ámbito de tu vida, posiblemente en el que más disfrutes, por ejemplo, al realizar acrobacias en bicicleta, en la forma de vestir, o en las actividades vinculadas con el género. Cuando se toma conciencia podemos observar que las personas pausaron esa actividad por sentirse, juzgados,

vistos, criticados o “pobreteados” por la sociedad. Por ejemplo, en mi caso la forma de vestir era muy normal sin preocuparme por tapar mi prótesis, cuando llega la conciencia de mi discapacidad, se torna mi vestimenta a siempre querer cubrir mi brazo o prótesis y se vuelve una regla implícita no salir de casa sin ropa “adecuada” pasando los años y con terapia psicológica comprendía que las personas no precisamente me veían por mi brazo o prótesis, podría ser que les llamara la atención algo de mí, mis ojos, mi cabello, mi tono de piel o hasta traer un moquito fuera, fue una creencia que rompí y he vuelto a disfrutar de toda la ropa y formas de vestir en todos los lugares.

En el caso de nuestra sujeto infanta, encontramos que ese momento no ha sucedido, pero ahora podemos recomendar que cuando llegue el momento de tener conciencia de la discapacidad es recomendable no suspender esas actividades o si se suspenden retomarlas lo más pronto posible, adecuarlas a medida que se sientan cómodas, e inspeccionar que emociones se encuentran inmersas en esas acciones. También siempre es importante acompañar los procesos con ayuda de especialistas como psicólogos o terapeutas emocionales.

Imaginarios sociales

Entendamos por imaginarios sociales, las concepciones y creencia que se tiene a nivel social y que en las personas con discapacidad se va construyendo a medida de subjetividades causadas por el desconocimiento, a que me refiero la persona con discapacidad puede ir formando su autorretrato con base a las miradas y comentarios de la sociedad, entonces imaginemos que siempre son comentarios y miradas de sorpresa, ¿Qué imagen crees que se formaría la persona? Se trata de abordar las vinculaciones entre cuerpos y sociedad.

Por otro lado se crean y recrean relaciones de evidentes distancias cognitivas entre egos normales y diferentes (Dittus 2011, Aravena y Baeza 2013.) las PcD son definidas como cuerpos con disposiciones permanentes de expectativas subjetivas

negadas (no pueden tener sexo, no pueden trabajar, no pueden ir al baño, etc.) emergen imaginarios y representaciones de la discapacidad que circulan en formas ideológicas y terminan estableciendo prácticas de exclusión y segregación (Broyna 2006, Ferrante et.al 2008, Ferreira 2008).

Hablar de imaginarios sociales es una forma de comprender e interpretar el fenómeno de la discapacidad, desde una mirada social, no específicamente desde la mirada de personas con discapacidad, sino de la sociedad en general.

6.1) Sujeto 1

Entrevistadora: a lo largo de la vida te has enfrentado a alguna limitante social, en empleos, la escuela o convivencia.

Sujeto: es un limitante porque lo tengo en mente, no me gusta aceptar ayudar de los demás, por ejemplo, si me ayudan a llevar mi plato de comida, o mover una silla es algo que no me gusta, es como si las personas creyeran que no puedo hacerlo.

Entrevistadora: entiendo, en algún momento lo vi así, pero también es válido saber que en ocasiones las personas nos brindan ayuda, porque ellas son amables y no por la cuestión de la discapacidad.

Sujeto: nunca lo hubiera pensado así, pero si podría ser, volver a empezar las cosas.

Entrevistadora: un especialista me comentaba, en ocasiones las personas te voltean a ver no por la discapacidad, sino por tu forma de ser, de vestir, de hablar, entonces es preciso ampliar horizontes.

Este es un punto, que llega con el desarrollo personal, probablemente los imaginarios nos pueden encasillar en un paradigma y ciertos límites, pero lo cierto es que los límites se los pone cada persona.

6.2) Sujeto 2

Entrevistadora: dentro de los imaginarios sociales encontramos ciertas limitantes que impone la sociedad. ¿Has notado alguno?

Sujeto: realmente no, ni dentro de la sociedad, ni en la familia, lo único es cuando vamos al parque y si notamos esas miradas de los demás o algunos comentarios

Entrevistadora: exacto son esas acciones o comentarios que nos pueden llegar a marcar un límite, lo bueno es que no están establecidos, y son creencias que podemos ir quitando.

Dentro de la reconstrucción de estos paradigmas sociales, están los imaginarios sociales, que son cuestiones a desarraigar. La forma en cómo se percibe a las personas con discapacidad.

6.3) Sujeto 3

Los imaginarios sociales, se ven reflejados en el trato cotidiano que se tiene en sociedad, los ideales y limitantes que se marcan.

Entrevistadora: en alguna ocasión ha sentido que la sociedad le diga no puede hacer esto.

Sujeto: no, nunca, si me han dicho yo te ayudo, pero no es por molestar.

Entrevistadora: lo hacen, sin tratar de limitar, solo por ayudar y de niño, alguna ocasión lo limitaron en algo

Sujeto: no, siempre me aventaron a hacer todas las cosas del campo, los animales y todo.

6.4) Reflexión transversal

Por medio de las entrevistas se entiende la cuestión de los imaginarios sociales, como el termino lo dice imaginarios, son prejuicios que se forma la sociedad, se observa que difícilmente son comunicados de manera directa a las personas, en eso radica el problema, que nos concepciones que se hagan notables día a día,

pero si son pensamientos que se alojan en la mayoría de las personas, y de ahí se desglosan los tratos que se reciben.

Parece muy injusto encasillar a las personas con discapacidad en esa esfera, de ser personas que no pueden disfrutar, que “son angelitos” o indefensos, realmente son personas con todos los derechos, defectos y virtudes como los demás.

En las entrevistas los sujetos no logran identificar algún momento donde los imaginarios ocultos, se presenten como una barrera para la inclusión, pero a lo largo de la investigación, se encuentran factores que afectan el desarrollo, como, las miradas, las ideologías, los comentarios, las injusticias laborales, la incomodidad en turismo, el maltrato intrafamiliar. Que, si bien no son mostrados abiertamente, si se notan en el desarrollo de las personas.

Como factor favorecedor, se encuentra que los imaginarios sociales, se pueden trabajar desde lo individual para proyectar un cambio social, es un factor a favor saber que, desde la implementación de una personalidad fuerte y segura, podemos sépannos poco a poco de las consecuencias de los imaginarios sociales.

Amor

El amor es una de las fuerzas más poderosas que mueve universos... el amor ve más allá de la discapacidad.

Al pensar en establecer relaciones amorosas, encontramos varias percepciones en cuanto a la concepción del amor, se podría concebir que, por el hecho de tener una discapacidad, el área del amor sería una situación compleja, sin embargo, la mayoría de mis entrevistados aseguran tener grandes cualidades, y virtudes en el área del amor. Se retoma que las personas con discapacidad tienen las habilidades para dar y recibir amor y establecer vínculos amorosos basados en la teoría triangular del amor de Sternberg (2000) con compromiso, intimidad y pasión.

El amar es un concepto universal que implica cuidado, cercanía, protección, afectó y confianza. Sin embargo, la sobreprotección familiar, los prejuicios sociales y la insuficiente educación sexual, son circunstancias que obstaculizan su pleno desarrollo en el ámbito social e interpersonal. La dinámica familiar influye en la toma de decisiones con respecto a su forma de vida, en las relaciones que establece con su entorno e inclusive en sus actividades cotidianas. Los patrones de cuidado o crianza a la persona con discapacidad están determinados por mitos familiares, estrategias de afrontamiento y la participación de los miembros del núcleo familiar o de la familia ampliada. Entre las estrategias de afrontamiento internas de la familia se encuentra la evaluación pasiva, que es el reconocimiento de la nueva situación, la reestructuración y la movilización familiar (Quintero, Amaris y Pacheco, 2020).

Eliminar estereotipos depende de todos nosotros e implica ver más allá de la discapacidad, a las personas como individuos únicos y valiosos, con fortalezas y debilidades. Por eso el Amor es una herramienta muy importante, ya que el amor ve más allá de la discapacidad.

7.1) Sujeto 1

Entrevistadora: en cuestión amorosa, cómo es tu vida, como fue en un principio cuando empezaste en el mundo amoroso

Sujeto: pues realmente he tenido mucha suerte en la cuestión amorosa, hasta podría decir que el hecho de tener la discapacidad es un atractivo, para el momento de la conquista. Nunca he tenido conflicto en ese aspecto. Bueno solo al comienzo.

Entrevistadora: que interesante y afortunado, pero cuéntame cómo en un principio, fue complicado, en qué aspectos.

Sujeto: si, cuando entre en la adolescencia y llegaron los cambios, entre ellos cuando te empiezan a gustar las chicas, para mí era algo imposible acercarme y hablarles o cortejarlas, no me sentía cómodo ni seguro.

Nunca falta el amigo que te ayuda, pero era complicado para mí la idea de hablarle a las niñas, por la discapacidad.

Entrevistadora, si entiendo, que a la par de la adolescencia, también estaba la cuestión de la discapacidad.

¿Cómo lograste pasar este proceso?

Sujeto: fue con el pasar de los años que me volví más seguro que me atreví a hablar, con las chicas y (se ruboriza y se pone nervioso) mis ojos de color hicieron lo demás no tardó mucho en que las chicas les llamara la atención.

Entrevistadora: pues doblemente afortunado, y en la actualidad, como consideras que es tu relación en este aspecto.

Sujeto: en la actualidad, no pretendo tener hijos, por cuestiones ideológicas y de la discapacidad.(se mostró una pauta en el tema)

Por medio de la entrevista se reflexionan factores que salen de la magia del amor a la realidad, donde si existen factores negativos, como los miedos, a interactuar con las personas, a relacionarse para formar una familia y las incertidumbres que esto contempla.

7.2) Sujeto 2

Entrevistadora: en cuanto a los amigos y amores, es una cuestión muy importante, como considera que se relaciona su hija.

Sujeto: ella es muy sociable, le encanta hablar con los niños, las niñas, apenas los ve y ya son sus amigos, cuando le preguntan qué te paso en tu mano, ella responde, -así nací- verdad mamá. Y la mamá reafirma- sí, así es.

Entrevistadora: es muy importante qué a esta edad se pueda desarrollar socialmente de acuerdo a las características de su edad y no de su discapacidad.

Dentro de los factores del amor, el amor familiar es un pilar para el desarrollo humano, en este caso se ve reflejado el amor de la familia en el crecimiento pleno y feliz de la menor, su familia le brinda palabras afectivas a diario lo que ha logrado que la pequeña crezca con una autoestima muy buena, al igual que la familia se siente reconfortada y afortunada de tenerlas en su vida.

Sin duda me quedo convencida que el amor en todas sus facetas es una de las energías más fuertes y fantásticas de la vida.

7.3) Sujeto 3

Entrevistadora: cuénteme qué tal le fue en la cuestión de novias, fue muy “noviero”, tuvo alguna situación por su discapacidad, cómo conoció a su esposa.

Sujeto: a mi esposa la conocí aquí, pero de chavo, yo tuve mucha suerte, varias personas de mi localidad me decían -te voy a dar a mi sobrina, a mi hija-, etc.... Es que la verdad siempre fui muy trabajador, en mis chivos, en la milpa, en el café.

Entrevistadora: y cuando llegó aquí, conoció a su esposa

Sujeto: no, a mi esposa la conocí desde niños cuando cuidaba a mis chivos y llevaba mis perros, ella le lanzaba piedras y se escondía (lo recuerda con mucha gracia y alegría) y comenzó a andar aquí en la ciudad.

Esta entrevista me deja reflexionando acerca de las virtudes que tienen las personas y lo mágico que es el amor, que nos hace enfocarnos en las virtudes de las personas y aspectos de la personalidad más importantes que la envoltura física.

7.4) Reflexión transversal

Se reflexiona, que dentro de este ítem se detectan factores favorecedores para el desarrollo personal, como el incremento de la confianza, la autoestima y la reafirmación de la valía personal, por medio de los distintos tipos de amor, se trabajan aspectos de bienestar para cada persona.

Para las personas con discapacidad es de gran aportación trabajar de manera cotidiana esa reafirmación, se observa desde la infancia que se está formando en un ambiente de amor y valía, hasta las personas adultas, que por medio del amor

lograron desarrollar partes importantes de su vida, en el amor causando una sensación de plenitud y tranquilidad.

De manera realista también están todos los factores que se necesitan concientizar en la vida amorosa, la vida a futuro y la reproducción, un factor desfavorecido es el aspecto de la certeza para saber si toda interacción saldrá de manera adecuada, pero eso es un bemol natural del amor.

Trabajo

La situación laboral se vive de distintas maneras, donde la persona con discapacidad, es valorada, aceptada e incluida en el ambiente laboral, tiene la oportunidad de desarrollar las habilidades en sus áreas de interés y dedicarse a lo que le agrada. Pero también tenemos otra perspectiva, donde las personas con discapacidad no se pueden integrar, se les niega el acceso a desarrollarse en el ámbito que estudiaron y ellos tienen que abrir camino y desarrollarse de manera independiente.

Se tiene la noción que las personas con discapacidad pueden ejercer casi cualquier empleo con las en un ambiente apropiado y pueden ser personas completamente productivas, sin embargo, las tasas de desempleo para PCD dicen lo contrario.

El artículo 27 de la Comisión internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2016) se reconoce “el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”. Además, entre otras disposiciones, la CDPD prohíbe toda forma de discriminación laboral, promueve el acceso a la formación profesional y las oportunidades de empleo por cuenta propia, y requiere la realización de ajustes razonables en el lugar de trabajo.

Para abordar las imperfecciones del mercado laboral y fomentar el empleo de personas con discapacidad, en muchos países existen leyes que prohíben la discriminación por motivo de discapacidad. Cabe esperar que la exigencia del cumplimiento de las leyes antidiscriminatorias mejore el acceso a la economía formal y genere mayores beneficios sociales. En muchos países, también se han adoptado medidas específicas, como la fijación de cuotas, con el propósito de aumentar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad. La rehabilitación profesional y los servicios relacionados con el empleo, capacitación laboral, orientación, ayuda para la búsqueda de trabajo, y colocación, pueden ayudar a desarrollar o restablecer la habilidad de las personas con discapacidad.

En el seminario de discapacidad impartido por la UNAM, compartíamos diversos puntos de vista de cómo era el ingresar a la vida laboral en cada país, y una compañera comentó que en su país la ley les exige a las empresas que un porcentaje de sus empleados sean personas con discapacidad, en ese momento reflexionamos que de manera mundial es una excelente implementación para erradicar las barreras en el ámbito laboral.

Participación en el mercado laboral, para que las personas con discapacidad y sus familias puedan superar la exclusión, deben tener acceso al trabajo o a medios de vida, a fin de romper algunos de los nexos entre discapacidad y pobreza.

Hay empleadores que todavía piensan que las personas con discapacidad no están calificadas o no son productivas. Sin embargo, las personas con discapacidad a menudo tienen las habilidades requeridas, una gran lealtad y una tasa de ausentismo

muy baja, y cada vez más empresas consideran que contratar a personas con discapacidad es eficiente y rentable.

La participación de las personas con discapacidad en la fuerza laboral también es importante porque permite:

- Maximizar los recursos humanos
- La participación productiva de personas con discapacidad aumenta el bienestar individual y contribuye al producto nacional.
- Promover la dignidad humana y la cohesión social:

Aparte del ingreso, el empleo reporta beneficios personales y sociales, y añade un sentido de dignidad humana y cohesión social. Todas las personas deberían poder elegir libremente la dirección que quieren dar a su vida personal y así desarrollar plenamente sus talentos y capacidades.

Dar cabida al número cada vez mayor de personas con discapacidad en la población en edad de trabajar: incluyendo a personas mayores. Un punto importante a retomar es el salario, Las personas con discapacidad que trabajan suelen ganar menos que sus contrapartes sin discapacidad; las mujeres con discapacidad suelen ganar menos que los hombres con discapacidad.

Las barreras más imponentes que se vislumbran para las personas con discapacidad son:

- Falta de acceso a educación y capacitación
- Percepción de la discapacidad
- Los sistemas de protección social

Algunos puntos a retomar para la eliminación de las barreras en cuestión de empleo son

- intervenciones específicas; rehabilitación y formación profesional;
- empleo por cuenta propia y micro financiamiento;
- protección social; fomento de un cambio de actitud.

8.1) Sujeto 1

Entrevistadora: consideras que en el trabajo se ha presentado alguna barrera para acceder

Sujeto: si aquí en Costa Rica es necesario ya instar tu carnet de discapacidad para que puedas ser contratado de manera formal en alguna empresa

Entrevistadora: entiendo que es como un requisito

Sujeto: si no basta con solo tener tu título, yo por ejemplo tenía ya mi título estudios terminados, pero aun así para un trabajo era necesario este trámite, que aparte es muy complicado obtener

Entrevistadora: y posterior a esto pudiste acceder a un trabajo formal

Sujeto: si de alguna forma, tuve la oportunidad de trabajar en una empresa y por mi cuenta crear mi propia empresa de marketing y publicidad

Entrevistadora: tocaste un punto muy importante el hecho de crear trabajo por tu cuenta propia que es el caso de muchas personas con discapacidad

Es sumamente interesante y reflexivo el saber cómo en cada parte del mundo cambian las normas y reglas sociales, mientras que en países de Suramérica se vive esta situación donde las personas con discapacidad se tienen que acreditar para obtener un empleo en mi país no es necesario, pero también encontramos que en países europeos ya es una cuestión de leyes y derechos, el exigir a empresas contratar un cierto porcentaje de personas con discapacidad, para que se puedan desarrollar plenamente y no exista la necesidad de generar su propio empleo a causa de la discapacidad, sino por manera personal.

8.2) Sujeto 2

Entrevistadora: en materia laboral y profesional que espera, para el futuro de la pequeña.

Sujeto, yo solo quiero que ella este bien, sea una mujer de bien y sea feliz, si ella quiere estudiar está muy bien, pero, sino que tenga un buen trabajo, de hecho, ella dice que quiere trabajar con su hermana y si ese es su deseo yo les ayudare a tener su propio negocio.

Entrevistadora: entonces existe es apertura para ser lo que ella desee, esperando siempre que tenga un buen ambiente laboral y oportunidades.

Sujeto: si, pero también por ejemplo su padrino, me comentaba que ella puede estudiar, y llegar hasta donde ella quiera.

Algo interesante, es que en este caso, la discapacidad no es una limitante, sino que el pensamiento y las metas se fijan por medio de la necesidades y aficiones de las personas.

8.3) Sujeto 3

Entrevistadora: En la cuestión laboral ha encontrado alguna traba o dificultad

Sujeto: si, es como todo he tenido muy buenas experiencias y otras malas, se me ha negado el trabajo y me han corrido sin causa y también me han apreciado

Entrevistadora: cuéntenos más detalles en que ocasión se le negó el trabajo

Sujeto: cuando era joven y llegue a la ciudad, comencé a trabajar en fábricas de gelatina, restaurantes, tintorerías, de velador y después pedí trabajo en una fábrica de hilos, ahí me negaron el trabajo, porque me dijeron que se tenían que cargar las maquilas de hilos y era un trabajo muy pesado “que no podría realizar”

Entrevistadora: en ese caso ocuparon un método sutil de discriminación, por determinar qué cosas era capaz de realizar y cuáles no, y en que ocasión fue corrido injustamente

Sujeto: trabajaba en la barra de un restaurante, mis patrones eran muy buenos, atentos y amables, siempre me dijeron que el trabajo era mío, pero en un periodo de vacaciones donde salieron, su sobrino que era el contador me dijo que mis patrones mandaban a decir que mi trabajo había terminado y ya no era necesario que me presentara, tiempo después mis patrones me buscaron para preguntar porque había abandonado el trabajo

Entrevistadora: entonces sólo fue causa de su sobrino

Sujeto: si, solo fue a causa de su sobrino y no comprendimos porque fue así, al final se arregló y después trabaje en una bodega como velador y ahora en el

estacionamiento, pero mis patrones son muy considerados y me dijeron que este trabajo es hasta cuando yo me quiera jubilar, y aquí la gente ya me reconoce es muy amable (durante la entrevista se notaba el cariño que le tienen)

Entrevistadora: entonces ha vivido muchas de las experiencias laborales, pero en mayoría no observo ninguna traba por causa de la discapacidad.

Sujeto: así es nunca tuve un problema por el trabajo.

8.4) Reflexión transversal

Se considera en materia laboral, que existen mayormente factores desfavorecidos para el desarrollo profesional, se empieza desde la accesibilidad con la que se cuenta para conseguir empleo como persona con discapacidad, la cual es muy compleja y escasa.

También se encuentran los ambientes hostiles donde no se permite tener el mismo desarrollo y reconocimiento, por ser una persona con discapacidad. Se habla que es un factor social, que depende en gran parte de la legislación de cada país, para promover el empleo a las personas con discapacidad.

Entre los factores favorables se destaca la cuestión de aceptación e inclusión, en cada empleo lo que genera una cultura de diversidad y no discriminación, por lo cual es importante realizar más movimientos sociales para dar a conocer que las personas con discapacidad, debe ser tomada en cuenta para generar empleo y oportunidades igualitarias para el desarrollo de las personas con discapacidad.

Se busca que como país avancemos en la legislación de leyes de federación del trabajo.

Educación

La educación contribuye a la formación de capital humano y, por lo tanto, es uno de los principales factores determinantes del bienestar y la prosperidad de las personas.

La educación es un pilar de la sociedad, sin embargo, para las personas con discapacidad se presentan barreras compartidas con el resto de la sociedad, como la cuestión económica, la accesibilidad y oportunidades de ingreso a universidades públicas, la cuestión socioeconómica y familiar, la falta de oportunidades. Y a barreras exclusivas de la propia discapacidad como, en cuestión de infraestructura no todas las instituciones son inclusivas y atiende las necesidades de todos los alumnos con discapacidad, la situación económica es más complicada por la entrada de dinero y los gastos que existen acorde a la discapacidad y por último que tan accesible es ingresar a una universidad pública y asistir.

A continuación, se muestran algunos testimonios acerca de la experiencia educativa de cada entrevistado.

“mi maestro, que nos enseñaba a tocar instrumentos musicales, buscó la manera de adaptarme la flauta de pan, para que yo la pudiera tocar, como mis compañeros y también me añadió un teclado para que lo tocara”

Sujeto 42 años

“La educación en ese tiempo era muy difícil, o cuidaba mis animales o estudiaba, y los niños si se burlaban de mí, eran muy pesados, con apodos y demás”

Sujeto 58 años

“Mi maestra es muy linda, y no regaña, tengo muchos amigos en la escuela”

Sujeto 5 años

9.1) Sujeto 1

Entrevistadora: Dentro de la escuela cual es el mejor y peor momento que viviste

Sujeto: tengo muy buenos recuerdos de manera general, incluso cuando existía alguna adversidad siempre se solucionaba, por ejemplo, de pequeño me enseñaron a tocar la flauta de pan, porque mis compañeros tocaban el piano y a mí me toco tocar la flauta, para ser parte del grupo.

Entrevistadora: claro de esa manera te sentías incluido y parte del grupo, porque crees que es tu mejor recuerdo

Sujeto: es un recuerdo muy bueno porque me sentí incluido y valioso, aparte de como el maestro pudo hacerme sentir parte de grupo.

Entrevistadora: dentro de la experiencia educativa, consideras a ver pasado por una experiencia negativa o incomoda

Sujeto: probablemente al comienzo de la educación cuando empecé a integrarme a la escuela y mis compañeros tenían mucha curiosidad por la discapacidad.

En estos momentos se rescatan las cuestiones de integrarse a la educación y el desconocimiento que existe por parte de los niños, es ahí donde se encuentra una gran área de oportunidad, para que los niños se apropien de los esfuerzos que existen en la sociedad.

9.2) Sujeto 2

Entrevistadora: en algún momento han sentido ser excluidas, de alguna clase o escuela.

Sujeto: si, de hecho, en la clase de gimnasia la maestra, comenzó con tratarla diferente y reservarla de algunas actividades.

Entrevistadora: y platicaron con la profesora, se lo hicieron ver.

Sujeto: si, también se platicó con la psicóloga y enfrentamos a la maestra, la cual nos aclaró que quitaba a la pequeña de algunas actividades porque distraía a sus compañeras y por eso la ponía de manera individual a trabajar.

Entrevistadora: esa es una práctica excluyente, que es excluir al alumno del grupo, aunque no de las actividades.

Para los primeros años de escuela, el tema de inclusión es fundamental para asegurar que el alumno disfrute su estancia en la escuela y crezca de una manera plana desarrollando sin preocupaciones sus habilidades. Como docentes tenemos la tarea de asegurar esa inclusión.

Entrevistadora: ahora es el turno de mi pequeña entrevistada, te puedo hacer unas preguntas

Sujeto: si, si (contesta entusiasmada, un tanto con pena, pero se nota su sentir importante)

Entrevistadora: ¿Qué es lo que más te gusta de tu escuela?

Sujeto: jugar (riendo)

Entrevistadora: ¿con quién juegas?

Sujeto: con los niños y las niñas

Entrevistadora: y de los maestros, quién ha sido tu favorito o favorita, y, por qué?

Sujeto: mi maestra, porque es muy cariñosa y buena onda

Entrevistadora: oye y algún niño que te moleste, te haga caras.

Sujeto: no nadie, (piensa un momento y recuerda el nombre de un niño) que le dijo: -tú no tienes brazo-

Entrevistadora: y tú que le dijiste.

Sujeto: que así nació.

Entrevistadora: muy bien, es que a veces las personas no saben que nos pasó y es importante que les platiquemos.

9.3) Sujeto 3

En el siguiente caso, vemos a la educación, en el papel primordial para el desarrollo de las personas, como cada acción resulta de gran satisfacción personal

Entrevistadora: ¿cuáles fueron sus mejores recuerdos en la escuela?

Sujeto: mi mejor recuerdo fue que me ponía a jugar basquetbol en la escuela (se muestra una cara de alegría) me gustaba jugar con mis maestros. -¡jugaba bien!-

Entrevistadora: ¡que padre! Y tenía algún maestro favorito

Sujeto: si, el maestro y recordó su nombre de inmediato, se llamaba porque ya falleció

Entrevistadora: y ¿por qué era su favorito?

Sujeto: porque era muy buena gente conmigo y siempre me jalaba para todo, hasta para jugar (lo menciona con asombro)

Entrevistadora: siempre lo incluía, lo metía en todo el maestro y ¿algún mal recuerdo de la escuela?

Sujeto: si, cuando hacía mucho viento y se caía la escuela, la escuela era rural y no teníamos escuela al otro día por que se caían las láminas.

Entrevistadora: y en las lluvias también me imagino que estaba tremendo, y con los compañeros tiene algún mal recuerdo.

Sujeto: eran tremendos, porque antes las burlas eran más fuertes y los niños más crueles.

Entrevistadora: si me imagino, aparte en provincia y en esos tiempos no eran tan vistas las personas con discapacidad.

Quiero rescatar la importancia del contexto, en una zona rural, se tiende a tener más arraigadas creencias y costumbres, y al ser una persona con alguna diferencia, como lo es una discapacidad eres un foco deslumbrante de atención y un franco fácil, de crítica, prejuicios y en este caso burlas, por lo que admiro con mayor razón la resiliencia y el desarrollo crítico de nuestro entrevistado.

9.4) reflexión transversal

En el ítem de educación se encontraron factores favorables, principalmente la inclusión.

La inclusión juega un papel primordial en el rubro escolar ya que por medio de prácticas inclusivas se genera un ambiente de confianza para el alumnado y así poder desarrollar sus habilidades en mayor plenitud.

Pero en qué consisten las prácticas inclusivas, en los siguientes aspectos:

- Generar un ambiente de confianza para el alumnado
- Tenerlos presentes para todas las actividades y más para las de su agrado
- Apreciar sus habilidades y exponerlas ante el grupo
- Reflexionar que todos son valiosos
- Adaptar todas las actividades, para que todos puedan participar
- Palabras de reafirmación y motivación

De esta manera se marca una inclusión muy natural en el aula y el alumno logra desarrollarse en confianza, claro como docentes se tiene que puntualizar siempre un ambiente de respeto, valía y cariño para todos sus alumnos.

Visión de futuro

La visión a futuro nos permite tener una perspectiva de que es lo que queremos o esperamos de nuestra vida en un tiempo determinado y de manera general en este apartado que esperamos de la discapacidad en un futuro.

Podemos hablar de la vida a futuro en todos los aspectos y realizar una evaluación de cómo vivimos y esperamos vivir, un ejercicio perfecto es la rueda de la vida, donde encontramos aspectos primordiales de nuestra vida como, vida espiritual, amorosa, social, la familia, economía, salud entre otros ámbitos que nos aportan reflexión y claridad de la vida de manera introspectiva.

Por otro lado, es primordial que al plantear una visión a futuro se espere que la sociedad avance en la eliminación de prejuicios y creencias limitantes hacia las personas con discapacidad, al mismo tiempo que se evolucione en materia de derechos.

10.1) Sujeto 1

Entrevistadora: ¿Qué espera de un futuro, en cuanto a la discapacidad?

Sujeto: Espero que en sociedad se avance en el tema de la discapacidad, desde la visibilidad hasta la legislación, para que se vea de una manera de inclusión.

Entrevistadora: muchas gracias, si eso es importante, conocer y dar a conocer la discapacidad, y de manera personal ¿qué espera de un futuro?

Sujeto: yo espero avanzar en los ámbitos sociales, de manera personal, espero poder hacer mayor conciencia y visibilidad para las personas con discapacidad, que por medio de hacer lo que me encanta, escuchar música, leer y realizar turismo pueda enviar un mensaje a la sociedad.

10.2) Sujeto 2

Entrevistado: qué esperas para tu pequeña en un futuro.

Sujeto: yo espero que sea una mujer feliz, que se pueda realizar y siga como hasta ahora muy alegre

Entrevistadora: (concuerta) si es lo primordial, y en cuanto a la discapacidad ¿Qué esperarías?

Sujeto: si ella quiere estudiar esta bien, sino también, pero su padrino, en una plática me dijo como la ve en un futuro. Su padrino viaja mucho.

Entrevistadora: y cómo la ve, que bonito.

Sujeto: me dijo que en un vuelo vio a una muchacha, con su brazo igual.

-llego la muchacha al avión, tomo su lugar y saco su computadora, se puso a trabajar, ella muy guapa- y recordé a mi ahijada, sé que estará así en un futuro-

Entrevistadora: mira qué lindo y que gran visión tienen para ella, claro que todo será como ella decida

-mi niña tu qué quieres hacer cuando estés grande-

Entrevistada. Yo quiero ser doctora o maestra

10.3) Sujeto 3

Las personas con discapacidad, no somos un grupo aparte, sino somos parte de la sociedad, tenemos los mismos anhelos, deseos de vida,

Entrevistadora: ¿Qué espera de un futuro, en cuanto a la discapacidad?

Sujeto: yo si espero que sigan más personas como usted investigando y viendo a las personas con discapacidad para que se conozca.

Entrevistadora: muchas gracias, si eso es importante, conocer y dar a conocer la discapacidad, y de manera personal ¿qué espera de un futuro?

Sujeto: yo espero ya estar jubilado, vivir con mi esposa, estar tranquilo y tal vez regresar a mi pueblo o viajar.

10.4) Reflexión transversal

Se reconoce que en la visión a futuro todos se encuentran en el mismo tenor que es avanzar en la representación de la discapacidad, para mejorar, factores que favorezcan la inclusión de las personas con discapacidad.

Algo que se tiene presente en el trabajo de investigación, es averiguar qué factores favorecen y dificultan la inclusión para avanzar en la construcción de una sociedad diversa y respetuosa, con la finalidad de orientar a siguientes generaciones, sobre cómo y desde donde vivir una discapacidad y también para aportar consejos de que realizar cuando se encuentre al enfrentar una dificultad.

Se reflexiona que en la vida al futuro ya no solo se buscan avances en materia social y educativa, sino que también se busca llegar a avances sociales en materia de fundaciones, como país, y en materia de leyes que favorezcan el desarrollo de las personas con discapacidad, asegurando una vida digna y plena.

Conclusiones

Al concluir el trabajo de investigación, en primer plano surgen sentimientos de agradecimiento y fortuna, al poder vivir esa experiencia que permitió conocer a

personas extraordinarias, que a través de sus narraciones se conoció más de la discapacidad.

Pero más que agradecimiento ahora se tiene la responsabilidad social, de dar a conocer y saber que la discapacidad es un tema con gran tela de juicio y contenido, no sería justo, no alzar la voz y unirse al movimiento que muchos teóricos y personas con discapacidad llevan día con día, para obtener mejoras públicas, sociales, educativas y políticas.

Se determina que se debe desarrollar la conciencia de manera individual y social acerca de todos los temas que están alrededor de la discapacidad, como sociedad es nuestra tarea llevarlos a un debate, hablar de ellos y darles visibilidad con la finalidad de promover ya no solo una vida digna, sino buscar una vida plena para las personas con discapacidad.

Gracias al documento, se pudo abrir el panorama, darse cuenta que no solo era una perspectiva la que estaba sobre la mesa, que no solamente eran ideas de sentirse incluidos o excluidos en la sociedad, sino que son aspectos relevantes y factores importantes en el desarrollo de las personas con discapacidad, que gracias al estudio, se fueron encontrando patrones de comportamiento, por ejemplo, al momento de ser conscientes de la discapacidad, se nota un cambio en la persona, es más reservado, deja de realizar actividades de su agrado, puede crear una herida en su ser, al ver que esta puede ser una reacción, ahora podemos saber que es necesario exteriorizar y tratar con un especialista esta etapa del desarrollo.

También se pudo apreciar las diferencias que existen en cada contexto ya sea zona rural, urbana u otros países, vislumbrar que gran parte del avance, se debe a las políticas de cada país, en los derechos, obligaciones e infraestructura que tienen, por ejemplo en países de Sudamérica y cada vez más países implementan, la ley laboral para empresas donde se tiene que contratar del 2 al 5 % de personas con discapacidad, esta ley permite tener acceso a un empleo y una paga digna, así

como la oportunidad de poderse desarrollar en el ámbito profesional a las personas con discapacidad. En México el senado aprobó una reforma a la Ley Federal del Trabajo que incorpora una serie de medidas para fomentar el acceso al trabajo de las personas con discapacidad.

Dentro de los ítems investigados se encuentran la educación, el turismo, los imaginarios sociales, la identidad, la valía personal, el *body positivity*, movimientos sociales y perspectivas del contexto, familia y amigos. Se pudo adentrar y conocer más de cada rubro, y detectar los factores que favorecen y afectan a las personas con discapacidad para desarrollarse en plenitud, pero también se queda abierta un área de oportunidad para presentar mayor investigación en cada ámbito y con ellos realizar propuesta en el país, de manera social y en materia de derecho.

Cada ítem mostró que se debe abordar desde todos los rubros es decir desde lo individual, para que dentro de la diversidad de cada persona se trabaje con las diferencias, el desarraigo de las creencias limitantes y la valía personal.

La resiliencia es un punto importante que muestra como las personas con discapacidad pueden sobreponerse ante esta condición, como el manejo de la resiliencia es un factor favorecedor que permite a las personas con discapacidad y sus familiares, amigos y redes de apoyo, comprender la discapacidad y darle una vuelta para en lugar de ser un aspecto desfavorable sea una aspecto que brinde conocimiento y motivación.

También se debe abordar desde el colectivo y la sociedad, ya que existen muchas creencias sociales que limitan a las personas con discapacidad y las hacen vulnerables, cuando en ocasiones lo que las personas con discapacidad y sus familias necesitan, son palabras motivadoras, caminos libres y áreas de acceso y oportunidad para que la persona con discapacidad logre su desarrollo. En materia social, es primordial hablar de la visualización, un factor que determina la inclusión de las personas con discapacidad, desde sus áreas de desarrollo como los centros educativos, centros laborales, núcleo familiar y social, se pudo vislumbrar por ejemplo cómo es que de acuerdo a la forma en que se visualice a la persona dentro del aula, será su desarrollo educativo, con los entrevistados se coadyuvo que dentro

de los centros educativos, cuando fueron incluidos, valorados y las actividades se acoplaban para la diversidad de alumnos, ellos podían desarrollar talentos como tocar instrumentos o jugar algún deporte. También se concluye que en materia de visualización se tiene un área de oportunidad como sociedad, para abordar por medio de las redes sociales, medios tradicionales de comunicación y también por medio de eventos como foros, conferencias y convenciones. Ya que algo que buscan las personas con discapacidad es avanzar en la representación de la discapacidad para mejorar factores que favorezcan la inclusión. Dentro de estos factores resaltan el trato inclusivo, de manera equilibrada, ya que, si bien se abordaba que un trato inclusivo puede llegar a excluir, por ende, se busca que sean tratos para poder incluir a las personas en las mismas actividades, bajo sus posibilidades, no generar un ambiente de empatía, sino de colaboración.

Otro rubro en los que se debe de abordar los ítems es como país, en materia de derecho, siendo este rubro el más fructífero, ya que, en comparativa con otros países a través de gestiones políticas, se ha logrado un gran avance para las personas con discapacidad, es decir se vislumbrar que por medio de las legislaciones se puede lograr grandes mejoras. Cuando se habla de materia de derecho se entiende que es la regulación de leyes, para que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades y apertura en todos los ítems. Por ejemplo se mostró que un factor que favorece el desarrollo pleno de las personas con discapacidad es la apertura a obtener trabajos formales en cualquier empresa y ámbito, se realizó la comparativa de cómo en algunos países ya es una ley para las empresas, el contratar a personas con discapacidad a lo cual un entrevistado, aportaba que un empleo formal apoya al autoestima y la satisfacción laboral, es una oportunidad igualitaria para todas las personas, este factor influye de forma positiva al desarrollo de las personas con discapacidad.

Y es que en varios ítems se vislumbra en materia de derecho, desde la educación para que sea accesible en infraestructura y económicamente para las personas con discapacidad.

Factores sociales como la recreación, como los eventos artísticos, cada vez es más visible que en conciertos se apertura un área para personas con discapacidad, no

precisamente por cuestiones de accesibilidad, sino que se busca la comodidad y disfrute del evento como las demás personas, entonces se habla de un factor que va más allá de las ideas que como sociedad ya se tienen arraigadas, que es brindar un fácil acceso y en materia de infraestructura, ahora se va un paso más, ya se visualizan aspectos donde se ven a las personas con discapacidad como personas que también tienen derecho a disfrutar.

En materia de turismo pasa lo mismo ya no solo se busca que sea accesible, sino que brinde un ambiente igual de placentero para las personas con discapacidad que para las demás personas. Y que por medio de las leyes se pueden regular las cadenas hoteleras para ofrecer un turismo pleno para todas las personas.

Por medio del análisis se encontró que los factores positivos, radican en la inclusión, pero vista desde la aceptación, no de la tolerancia, que viene de tolerar a una persona sino de aceptar a una persona, cuando los entrevistados se sentían aceptados, cambiaban su forma de percibir la situación y lugar en el que se encontraba por ejemplo en el trabajo, con amigos, en escuela o con familia, cuando alguien les brindaba algún gesto y palabra de aceptación, se sentían en mayor confianza de desarrollar sus habilidades, incluso algo cambiaba dentro de ellos, se reconstruía su visión social y en su individualidad la forma en que se perciben, de alguna manera se sentían aprobados para lograr cualquier objetivo.

De manera general pásalo contrario en los factores que desfavorables, cuando las personas con discapacidad se sienten rechazadas y juzgadas, es cuando llega el sentido de desvalorización e invalidez, sobre todo cuando estas trabas son recibidas de familia o personas cercanas llegan a causar traumas, que impactan y como secuela dejan la incapacidad de realizar las actividades.

Es por ello, que es primordial abordar los rubros, individual y social, también se queda como área de oportunidad se apertura el trabajo en materia de derecho, que por medio del reconocimiento social se puedan exigir mejoras para la vida de las personas con discapacidad.

Anexos

Anexo 1

Jornada de reflexión

1º JORNADA DE REFLEXIÓN PARA LA INCLUSIÓN, EN TORNO A LA AGENESIA

Diversidad no es adversidad

Hablemos de inclusión

vía
meet
Liga Meet <http://meet.google.com/ujw-vsus-jsd>
PIN: 748 204 454#

26 DE MARZO DE 2022
4:00P.M.

DIRIGIDO AL PÚBLICO EN GENERAL, TEMAS A TRATAR:
"RECONOCIMIENTO DE LA AGENESIA" POR LA MAESTRANTE CARINA CABRERA
"CULTURA Y CONCEPCIÓN DE LA INCLUSIÓN " MAESTRA REYNA ANGELICA CASTREJÓN ROMÁN
"SOCIALIZACIÓN DE EXPERIENCIAS" A CARGO DE GERARDO BADILLA

Escuela Normal N° 3 de Nezahualcóyotl

Anexo 2

Guía de la entrevista

Dimensión	
Nacimiento y familia de origen	<p>¿Qué recuerdas de tus primeros años de vida?</p> <p>¿Cómo describes la personalidad de tus padres?</p> <p>¿Qué cualidades tenían?</p> <p>¿Cómo eran ellos emocionalmente?</p> <p>¿Existió alguna anomalía durante el embarazo?</p> <p>¿cuáles fueron las reacciones de tus padres al momento de tu nacimiento?</p>
Redes de apoyo	<p>¿Tus familiares contaron con alguna red de apoyo?</p> <p>¿Quién es fueron tu red de apoyo en la escuela?</p> <p>¿En qué momentos de tu vida han estado presente en las redes de apoyo?</p> <p>¿ Durante la adolescencia quién o qué fue tu red de apoyo?</p> <p>¿ A lo largo de tu vida han surgido redes que se dedican a la crítica?</p>
Visibilidad	<p>¿Qué opinas acerca de la visibilidad que tiene la discapacidad agenesia en miembro superior?</p> <p>¿Qué acciones crees pertinente para dar a conocer la discapacidad?</p> <p>¿Qué acciones realizas para visibilizar la discapacidad?</p> <p>¿Que preguntas o acciones has notado cuando no conocen tu discapacidad?</p>
Escenario cultural y tradicional	<p>¿Qué recuerdas sobre influencias culturales en tu vida?</p> <p>¿Qué celebraciones familiares o culturales, tradiciones y rituales son importantes en tu vida?</p> <p>¿Qué ideas o creencias piensas que tus padres quisieron enseñarte?</p>
Factores sociales	<p>¿Cómo juzgarías que fue tu crianza?</p> <p>¿Qué recuerdas sobre influencias culturales tempranas en tu vida?</p> <p>¿Tus padres compartieron mucho contigo?</p> <p>¿Cómo era tu relación con tus amigos?</p> <p>¿Cuál fue el evento más significativo en tu adolescencia?</p>
Educación	<p>¿Cuáles son tus mejores recuerdos de la escuela?</p> <p>¿Cuáles han sido tus maestros favoritos?</p> <p>¿Cuáles son tus peores recuerdos de la escuela?</p> <p>Accesibilidad en la escuela</p>
Conciencia de la discapacidad	<p>¿A que edad fuiste consciente de tu discapacidad?</p> <p>¿Cuándo fue el momento preciso de conciencia, lo puedes describir?</p> <p>¿Qué sucedió a partir de despertar de conciencia?</p> <p>¿Notaste algún cambio? ¿Cuáles?</p>
Imaginario sociales	<p>Que limitaciones impuestas por la sociedad, has pervivido en tu vida?</p> <p>De que manera te han afectado o beneficiado estos imaginarios sociales?</p> <p>¿En que momento has sentido el termino inclusivamente excluido?</p> <p>¿Haz tenido algún complejo con el término persona con discapacidad, es decir en algún momento sientes que esa palabra no te describe o en otros te engloba totalmente, de manera social?</p>
Amor y trabajo	<p>¿Tuviste novio o novia en la escuela?</p> <p>¿Tuviste algún sueño o ambición durante la niñez y/o durante la adolescencia?</p> <p>¿En qué trabajas, te gusta tu trabajo?</p>
Eventos y períodos históricos	<p>Eventos y períodos históricos.</p> <p>¿Cuál ha sido el evento histórico más importante en el cual has participado?</p> <p>¿Qué es lo más importante que has recibido de tu familia?</p> <p>¿Cuál es la cosa más importante que tú has dado a tu familia?</p>
Vida interior y espiritualidad	<p>¿Cómo te describes como niño?</p> <p>¿Consideras que tuviste una niñez feliz?</p> <p>¿Qué rol juega la espiritualidad en tu vida?</p> <p>¿Qué principios guían tu vida?</p> <p>¿Qué es lo más importante para ti sobre tu vida espiritual?</p> <p>¿Has buscado ayuda profesional?</p> <p>¿Cómo fue la experiencia?</p>
Visión de futuro	<p>¿Cuando piensas en el futuro, qué es lo que más te inquieta? ¿Qué te brinda más esperanza?</p> <p>¿Cómo te visualizas el futuro en 5, 15, 25 años?</p> <p>¿Hay algo más que quieras contar de tu vida?</p> <p>¿Sientes que has dado una imagen justa de tu persona?</p>

Bibliografía

- Arnaiz, P. (2003). Educación Inclusiva: una escuela para todos. Ed. Aljibe.
- Art. 1 y 2 Declaración Universal de Derechos Humanos. Naciones Unidas, 1948.
- Bartolomé Miguel A. (2006) Los laberintos de la identidad, en Procesos Interculturales. Antropología política del pluralismo cultural en América Latina, Siglo XXI, México.
- Bertaux, D.1996.Historias de casos de familias como método para la investigación de la pobreza. Revista de Sociedad, Cultura y Política, 1 (1), pp. 3-32.
- Cabrera (2023) estrategias para fomentar la inclusión en 4º de educación primaria, Escuela Normal de los Reyes Acaquilpan, ENRA, 2023.
- CASTEL. R. (1995). De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso. Rv. Archipiélago, no 21, 27-36.
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. Revista Griot, 5(1), 50-67.
- Comboni, Sonia, Juárez José M. (2008), La Educación en el marco de la Globalización. Revista Veredas. UAM-X. Relaciones Sociales, México
- Forero, 2021, Sentipensar intercultural y metodología para la sustentabilidad y desarrollar de otros, Eduardo Andres Sandoval Forero. Ediciones de la universidad autónoma indígena de México, 2021.
- García, N., Pérez, C. (2015). Creación de Ambientes Digitales de Aprendizaje. UNID Editorial Digital.
- Gómez, J., Martín, A., Bernal, C., López, E.(2017). Los MOOC y la educación superior. Nuevas posibilidades para la innovación y la formación permanente. Octaedro: España.
- Grotberg, E. (1995b). The Internacional Resilience Project: Promoting Resiliencein Children. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.
- Hernández, K. S. (2009). El método historia de vida: alcances y potencialidades. Recuperado en 11-09-2012
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos.

Rev. CES Derecho, 6 (2), 46-59.

Hirmas y Carranza, 2009 "La convivencia escolar en las escuelas primarias de México". INNE

J. Laplanche(1996) Diccionario de psicoanálisis 1.996 p. 457

Jares, X. R. (2002). Aprender a convivir. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 44 (2002) 79-92

Kant (1989) La metafísica de las costumbres, Madrid, Tecnos, 1989, p. 17

Miller, R. 2000. Researching Life Stories and Family Histories. Londres, Sage.2000

Monje, C. (2011). Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa.2011.

Muñoz, A. P. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. INternacional Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381 – 414.

Napoli, P. d. (2012). Jòvenes, violencia y escuela: un anàlisis de relaciones entre grupos de pares en dos escuelas secundarias de Argentina. Austral de ciencias sociales, 26.

Núñez, Jéssica (2022) Historias de vida: una metodología de investigación cualitativa que sigue vigente.

Organización de las Naciones Unidas. (1993). Normas Uniformes Sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Nueva York: Sección de reproducción de Naciones Unidas.

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Intenacional del Funcionamiento de la Discapacidad y d ela Salud. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2020). Clasificación Intenacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

Pérez, G. (2006). Teoría y modelos pedagógicos. Fundación Universitaria Luis Amigó, Facultad de Educación: Colombia.

Pérez-Tapias, José-Antonio (2021). Filosofías del Sur: Filosofía de la liberación, filosofías de la interculturalidad y pensamiento decolonial. ANDULI (20), 2021 pp. 1-15.

Prendes, M., Sánchez, M. (2008). Portafolio electrónico: posibilidades los docentes. Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación,(32),21-34.[fecha de Consulta 17 de Junio de 2020]. ISSN: 1133-8482.

RAE (2012) y ASALE. Editor. Espasa. Edición , 2012. ISBN. 9788467005004. La Ortografía básica

de la lengua española comparte objetivos con la Nueva gramática básica.

- Ramírez Valbuena, W. Á. (2017). La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza aprendizaje. Cuadernos de Lingüística Hispánica, (30), 211-230.
- Ripollés, M. T. (2008). La Discapacidad Dentro del Enfoque de Capacidad y Funcionamientos de Amartya Sen. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 64 – 9
- Rodríguez. (2008) TESINA PROPUESTA PARA EL DIPLOMADO EN METODOLOGÍA DE LOS PROCESOS CORRECTORES COMUNITARIOS (ProCC).
- Rojo Vivot, (2015) Alejandro Cultura y discapacidad. 3a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Dunken, 2015. 112 p. ; 23x16 cm.
- Romero, R., Román, P., y Llorante M. (s.f). Tecnologías en Entornos Infantil y Primaria. Síntesis.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2003) Metodología de la investigación cualitativa (3ª. ed.): Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sánchez, J., Ruiz, J. y Palomo R. (s.f). El impacto de las tics en los centros educativos. Síntesis.
- Scribano y Lisdero, (2010) Sensibilidades en Juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones / compilado por Adrián Oscar Scribano y Pedro Matías Lisdero. - 1a ed. - Córdoba :CEA-CONICET.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una Persona con Discapacidad? ÁGORA, 143 - 161.
- Silva, Alejandrina Recogiendo una Historia de Vida. Guía para una Entrevista Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, vol. 11, núm. 30, enero-abril, 2001, pp. 155-161 Universidad de los Andes Mérida, Venezuela
- Simón, C., Echeita, G. (2013). Comprender la educación inclusiva para intentar llevarla a la práctica. En Rodríguez, H., & Torrego, L. (Coords), Educación inclusiva, equidad y derecho a la diferencia. Transformando la escuela (pp.33-65). Madrid: Wolters Kluwer España.
- Stokoe, P. (1978). Expresión Corporal: Guía didáctica para el docente. Buenos Aires: Ricordi.
- Tello, Nerio (2.003) Cornelius Castoriadis y el Imaginario Radical. Madrid: Campo de ideas S.L.
- Trujillo, F. (2014). Artefactos digitales. Una estrategia digital para la educación de hoy. GRAO.
- UNESCO (2001): Declaración Universal sobre la Diversidad cultural.
- UNESCO (2005): Convención sobre la protección y promoción de la diversidad de las expresiones culturales.

- UNICEF (2014): Definición y clasificación de la discapacidad, cuadernillo 2 “incluyendo a todos los niños y niñas en el aprendizaje de calidad”
- Vasilachis de Gialdino, Irene Coordinador (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Editorial Gedisa Mexicana S.A. .
- Vergara, H., Ramírez, J. y Jaramillo, E. (2016). La infografía un recurso didáctico para la sistematización de los saberes docentes. una experiencia significativa en la escuela normal. Congreso CIAMTE 2016. FES-ZARAGOZA. UNAM: México.
- Vygotski, L.S (1.983) Obras Escogidas, tomo V, Fundamentos de Defectología. Moscú: Editorial Pedagógica.
- Ziccardi, A. (2008). Pobreza y exclusión social en las ciudades del siglo XXI. Bogotá. CLACSO.



GOBIERNO DEL
ESTADO DE
MÉXICO



ESTADO DE
MÉXICO
al poder de servir

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN, CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

Subsecretaría de Educación Superior y Normal
Dirección General de Educación Normal
Subdirección de Escuelas Normales
Escuela Normal No. 3 de Nezahualcóyotl

"2023. Año del Septuagésimo Aniversario del
Reconocimiento del Derecho al Voto de las Mujeres en México"

**ESCUELA NORMAL No. 3 DE NEZAHUALCÓYOTL
DEPARTAMENTO DE CONTROL ESCOLAR**

Oficio No. 0189/23-24

**Asunto: Se autoriza impresión de
documento de grado.**

Cd. Nezahualcóyotl, Estado de México a 27 de septiembre de 2023.

**C. DEYSI CARINA CABRERA GUTIÉRREZ
PRESENTE.**

La Dirección de la Escuela Normal No. 3 de Nezahualcóyotl, se permite comunicar a usted que ha sido autorizado su documento para la obtención de grado en la modalidad: TESIS: que presentó con el tema: **FACTORES QUE AFECTAN Y FAVORECEN EL DESARROLLO SOCIAL Y EDUCATIVO DE LAS PERSONAS CON AGENESIA EN MIEMBROS SUPERIORES.**

Por lo que procede la impresión y reproducción de dicho documento para la sustentación de su Examen Profesional de Grado.

Sin más por el momento, le deseo éxito en la culminación de su proceso.

Atentamente

Dr. José Alejandro Sánchez Rodríguez

Director de la Escuela Normal No. 3 de Nezahualcóyotl

